

**ELTERNUMFRAGE
MEHRFACHBEHINDERTER KINDER
(MYELOMENINGOCELE, HYDROCEPHALUS)
— EINE FRAGEBOGENERHEBUNG —**

Moritz Christian Schmidt

1975
—



Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41551911_0030

Aus der kinderchirurgischen Abteilung
der Kinderklinik der Universität München
Direktor (Vorstand): Prof. Dr. med. Ch. Hecker

ELTERNUMFRAGE MEHRFACHBEHINDERTER KINDER
(MYELOMENINGOCELE, HYDROCEPHALUS)
- EINE FRAGEBOGENERHEBUNG -

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde in der gesamten Medizin
verfaßt und einer Hohen Medizinischen Fakultät
der Ludwig Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Moritz Christian Schmidt
aus München

1975

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität München

Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. H. -J. Pompino

Mitberichterstatter: Prof. Dr. W. Ch. Hecker

Dekan: Prof. Dr. W. Spann

Tag der mündlichen Prüfung: 9. Dezember 1975



INHALT

1. Einleitung	1
2. Zielsetzung	2
3. Die Bedeutung der Erziehung	3
4. Die Erziehung	4
5. Die Erziehung	5
6. Die Erziehung	6
7. Die Erziehung	7
8. Die Erziehung	8
9. Die Erziehung	9
10. Die Erziehung	10
11. Die Erziehung	11
12. Die Erziehung	12
13. Die Erziehung	13
14. Die Erziehung	14
15. Die Erziehung	15
16. Die Erziehung	16
17. Die Erziehung	17
18. Die Erziehung	18
19. Die Erziehung	19
20. Die Erziehung	20
21. Die Erziehung	21
22. Die Erziehung	22
23. Die Erziehung	23
24. Die Erziehung	24
25. Die Erziehung	25
26. Die Erziehung	26
27. Die Erziehung	27
28. Die Erziehung	28
29. Die Erziehung	29
30. Die Erziehung	30
31. Die Erziehung	31
32. Die Erziehung	32
33. Die Erziehung	33
34. Die Erziehung	34
35. Die Erziehung	35
36. Die Erziehung	36
37. Die Erziehung	37
38. Die Erziehung	38
39. Die Erziehung	39
40. Die Erziehung	40
41. Die Erziehung	41
42. Die Erziehung	42
43. Die Erziehung	43
44. Die Erziehung	44
45. Die Erziehung	45
46. Die Erziehung	46
47. Die Erziehung	47
48. Die Erziehung	48
49. Die Erziehung	49
50. Die Erziehung	50
51. Die Erziehung	51
52. Die Erziehung	52
53. Die Erziehung	53
54. Die Erziehung	54
55. Die Erziehung	55
56. Die Erziehung	56
57. Die Erziehung	57
58. Die Erziehung	58
59. Die Erziehung	59
60. Die Erziehung	60
61. Die Erziehung	61
62. Die Erziehung	62
63. Die Erziehung	63
64. Die Erziehung	64
65. Die Erziehung	65
66. Die Erziehung	66
67. Die Erziehung	67
68. Die Erziehung	68
69. Die Erziehung	69
70. Die Erziehung	70
71. Die Erziehung	71
72. Die Erziehung	72
73. Die Erziehung	73
74. Die Erziehung	74
75. Die Erziehung	75
76. Die Erziehung	76
77. Die Erziehung	77
78. Die Erziehung	78
79. Die Erziehung	79
80. Die Erziehung	80
81. Die Erziehung	81
82. Die Erziehung	82
83. Die Erziehung	83
84. Die Erziehung	84
85. Die Erziehung	85
86. Die Erziehung	86
87. Die Erziehung	87
88. Die Erziehung	88
89. Die Erziehung	89
90. Die Erziehung	90
91. Die Erziehung	91
92. Die Erziehung	92
93. Die Erziehung	93
94. Die Erziehung	94
95. Die Erziehung	95
96. Die Erziehung	96
97. Die Erziehung	97
98. Die Erziehung	98
99. Die Erziehung	99
100. Die Erziehung	100

Meinen Eltern

GLIEDERUNG

	Seite
A. EINLEITUNG	1
B. ALLGEMEINER TEIL	3
I. Zur Geschichte der Myelomeningocele und ihrer Behandlung	3
II. Pathogenese	4
III. Pathologische Anatomie	5
IV. Myelomeningocele und Begleitsyndrom Hydrocephalus	6
V. Ätiologie der Spina bifida	8
VI. Häufigkeit und Vorkommen von Spina bifida cystica	10
VII. Symptomatik und Therapie	11
VIII. Operationsindikation und das sich daraus ergebende Problem der Selektion	13
IX. Die Lebenserwartung der Spina bifida-Kinder	16
X. Soziale Aspekte	17
a. Die Familie	17
b. Die Schule	18
XI. Aktueller Ausblick - Mehr Hilfe für behinderte Kinder	21
C. SPEZIELLER TEIL	24
I. Eigenes Vorgehen	24
II. Der Fragebogen	26
III. Tabellarische Auswertung des Fragebogens	35
D. DISKUSSION	82
E. ZUSAMMENFASSUNG	88
F. LITERATURANGABEN	90

Let us be fair to children born with myelomeningocele. Let us plan their treatment so that their handicap is minimal.

Let us develop their minds and bodies so as to compensate for their serious disability, and give them education to fit them for a career.

R. Bob ZACHARY

A. EINLEITUNG

Im Verlauf der letzten zehn bis fünfzehn Jahre sieht sich die Humanmedizin einer ständig steigenden Anzahl von Kindern mit angeborenen Hemmungsmißbildungen des Rückenmarks gegenübergestellt.

Tatsache ist, daß Kinder mit einer Myelomeningocele in den letzten fünfzig Jahren entweder an Infektionen, wie zum Beispiels der Meningitis oder der Sepsis, oder an den direkten Auswirkungen eines erhöhten Hirndruckes infolge Hydrocephalus starben. Diese Säuglinge lebten nur Tage, Wochen oder Monate und verbrachten diese Zeit meist in Krankenhäusern.

Jetzt hat sich die Situation völlig geändert. Die Einführung der spezifischen Chemotherapeutika und Antibiotika, die großen Fortschritte in der Neugeborenenchirurgie, und schließlich die Einführung des ventriculoatrialen Shunts für die Kontrolle des Hydrocephalus durch SPITZ und HOLTER sowie PUDENZ und HEYER (1956) haben uns Mittel an die Hand gegeben, durch welche die mannigfaltigen Komplikationen der Myelomeningocele unter Kontrolle gehalten und behandelt werden können.

Das Problem der Spina bifida-Kranken ist nicht auf Einzelfälle beschränkt, sondern die große Anzahl dieser Fehlbildungen macht es aktuell und rechtfertigt immer wieder eine Beschäftigung mit dieser Fehlbildungsform. Diese Kinder bedürfen einer Langzeitbehandlung und -betreuung bis ins Erwachsenenalter hinein, ja bis zum Lebensende. Die sehr große Streubreite von Komplikationen verlangt nach einer Kooperation der verschiedensten medizinischen Disziplinen. Nur gemeinsame Anstrengungen können den schwerwiegenden Problemen dieser Kinder gerecht werden und die Chance für eine sinnvolle Rehabilitation eröffnen. Die entscheidenden Impulse für eine solche Zusammenarbeit kamen aus England und den USA, wo an mehreren Spezialzentren diese Kooperation aktiv praktiziert wird, und respektable klinische Erfolge erreicht werden konnten.

Um auch auf diesem Wege in der Bundesrepublik Deutschland einen entscheidenden Schritt voranzukommen, ist auf der 10. Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie in Bad Pyrmont im Oktober 1972 eine "ständige interdisziplinäre Konferenz Spina bifida" gegründet worden. An dieser Arbeitsgemeinschaft werden die Kinderchirurgische,

Pädiatrische, Neurochirurgische, Urologische und Orthopädische Gesellschaft beteiligt sein. Diese interdisziplinäre Konferenz setzt sich zunächst zum Ziel, für die Behandlung, Kontrolle und Nachsorge der Spina bifida-Kinder Leitgedanken und Empfehlungen auszuarbeiten, wie man eine möglichst reibungslose Koordination dieser Probleme erreichen kann.

Bei uns wurde bereits im Jahre 1966 die Arbeitsgemeinschaft SPINA BIFIDA und HYDROCEPHALUS e. V. (ASbH) gegründet, die sich zur Aufgabe gestellt hat, in aufopfernder Weise den heranwachsenden Spina bifida-Kindern möglichst optimale Behandlungs- und Lebensbedingungen zu sichern. Ihre Mitarbeiter sind sowohl Ärzte, Psychologen und Pädagogen als auch die Eltern der betroffenen Kinder. Ihr Hauptinteresse liegt in einer breiten Öffentlichkeitsarbeit und der Erschließung der so notwendigen Geldmittel. Es sollte uns allen klar werden, daß Spina bifida-Kinder nicht nur ein ärztliches Problem sind, sondern auch eine Herausforderung für Staat und Gesellschaft bedeuten.

B. ALLGEMEINER TEIL

I. Zur Geschichte der Myelomeningocele und ihrer Behandlung

Die klinischen Merkmale dieser angeborenen Fehlbildung waren bereits den griechischen und arabischen Ärzten bekannt. Die Satyrfiguren der Antike mit dem Haarbüschel in der Lumbosacralgegend und dem mißgestalteten Fuß gehen offensichtlich auf die Beobachtung dieses Krankheitsbildes zurück. Es ist heute an 12000 Jahre alten Skeletten bewiesen worden, daß auch damals die Spaltbildungen der Wirbelsäule relativ häufig gewesen sein müssen. RUYSCH (1714) hatte wohl als erster konkrete Vorstellungen zur Pathogenese der Spina bifida. Er unterschied die paralytische von der nichtparalytischen Form der Spina bifida.

MORGAGNY (1765), der bereits sehr ausführliche pathologisch-anatomische Studien über dieses Problem verfaßt hatte, beschrieb zusammen mit VON SWIETEN (1791) das Gesamtkrankheitsbild. Sie waren auch die ersten, die die Kombination von Spina bifida und Hydrocephalus mit Paresen der Beine, Mastdarm und Blase als eine Einheit bestätigten. In der Folgezeit befaßten sich eine Reihe von Autoren (BAUHIN, ALPINUS, BONNET u. a.) mit den Problemen dieser Krankheit.

TULPIUS (1652) berichtete als erster über chirurgische Bemühungen, den Stil einer Zele operativ abzutragen; er soll es auch gewesen sein, der den Begriff "Spina bifida" geprägt hat. 1886 stellt VON RECKLINGHAUSEN eine exakte pathologisch-anatomische Einteilung der Rückenmarksbrüche auf, die auch heute noch ihre Gültigkeit hat. 1892 beschreibt BAYER im Prager Medizinischen Journal den operativen Verschuß der Myelomeningocele. Diese Beschreibung entspricht im Grunde der operativen Behandlung, die auch heute noch von den meisten Kinderchirurgen ausgeführt wird. Den Begriff "Myelodysplasie" führte FUCHS (1909) ein.

Etwa noch zehn Jahre bevor BAYER das operative Vorgehen beschrieb, behandelte man diese "bedauernswerten Existenzen" lediglich symptomatisch. Man versuchte, die Geschwulst mit einem Verband in den Wirbelkanal zu drücken oder - seltener - zu veröden, indem man etwas Liquor in Abständen von einigen Tagen abpunktierte. Man wartete mit Eingriffen

ab; überlebte das Kind einige Zeit, so war man sich sicher, daß kein schwerer organischer Schaden höherer Nervenzentren vorlag.

Wäre die Geschwulst unmittelbar nach der Geburt radikal abgetragen worden, hätte dies den sicheren Tod für den kleinen Patienten bedeutet.

"Auf diätetischen Wege dem Kräftezustand der elenden Wesen abzuhelpfen" war für die damaligen Ärzte oft die einzige Möglichkeit, Kindern mit Spina bifida zu helfen.

II. Pathogenese

Unter dem Namen Spina bifida werden die Spaltbildungen des Wirbelkanals zusammengefaßt. Es handelt sich im engeren Sinne um eine Hemmungsmißbildung des Rückenmarks, bei der das fehlgebildete Mark und seine Häute als Sack durch einen Wirbelbogendefekt nach außen treten. Darauf sind die gleichzeitig vorliegenden neurologischen Ausfallerscheinungen zurückzuführen (HARNACK 1970).

Das Rückenmark entwickelt sich aus dem äußeren Keimblatt. Die zunächst vorhandene Neuralplatte wird über das Zwischenstadium Neuralrinne zum Neuralrohr umgewandelt. Diese Umwandlung beginnt im Zervikalbereich und setzt sich kaudalwärts fort, und nach dem Verschuß trennt sich das Neuralrohr vom Ektoderm. Normalerweise ist dieser Vorgang nach der dritten Embryonalwoche abgeschlossen. Nachdem sich das Neuralrohr vom Ektoderm abgetrennt hat, schließt es sich darüber als äußeres Hornblatt. Aus dem Ektoderm entwickelt sich die Chorda dorsalis, der Vorläufer der Wirbelsäule, während sich die Wirbelbögen und Meningen aus mesenchymalen Zellen zwischen Ektoderm und Entoderm differenzieren (PARSCH, SCHULTZ 1972).

Kommt es nun zu einer Entwicklungshemmung bei noch offener Neuralrinne, so resultiert eine Spaltbildung der Haut, der Wirbelbögen, der Rückenmarkshäute und des Rückenmarks; es liegt eine Myelomeningocele vor. Tritt jedoch eine Entwicklungshemmung bei bereits verschlossenem Neuralrohr ein, so resultiert ein fehlerhafter Verschuß der

Rückenmarkshäute; hierbei spricht man von einer Meningocele (PARSCH, SCHULITZ 1972).

III. Pathologische Anatomie

Heute interessiert den Chirurgen vornehmlich die Spina bifida cystica hinsichtlich ihrer Behandlungsformen. Hierbei liegt eine Spaltbildung des Wirbelkanals vor und es können sich Rückenmark und Rückenmarkshäute mit einer hernienartigen, liquorhaltigen Vorwölbung zeigen.

Die häufigste Einteilung der unterschiedlichen Formen der Spina bifida stützt sich auf die Arbeiten von HILDEBRANDT, MUSCATELLO und Von RECKLINGHAUSEN. Für die klinische Beurteilung ist jedoch die Differenzierung in 3 Gruppen ausreichend, die auch von DRACHTER (1930) und SMITH (1965) befürwortet wird (POMPINO 1971).

- | | |
|-------------------------|----------------------|
| 1. Spina bifida occulta | |
| 2. Myelomeningocele | Spina bifida cystica |
| 3. Meningocele | |

1. Spina bifida occulta: Dies ist die harmloseste Form der genannten Entwicklungshemmungen. Größtenteils wird als röntgenologischer Zufallsbefund im Bereich der Wirbelbögen eine Spaltbildung gefunden. Die Haut in diesem Areal zeigt meistens überhaupt keine Veränderungen. Manchmal kann dort eine Geschwulst (Lipom, Dermoid) oder eine umschriebene Hypertrichosis nachgewiesen werden. Wichtig ist, daß keinerlei Beteiligung von Rückenmarkshäuten und nervöser Substanz jemals beobachtet worden ist.
2. Myelomeningocele: Eindeutig handelt es sich hierbei um die schwerste Form der zystischen Spina bifida. Nach HEMMER stellt sie auch die häufigste Form der Spaltbildungen dar (70 - 80 %). Betroffenen sind Haut, Wirbelbögen, Dura und weiche Rückenmarkshäute sowie die dorsalen Rückenmarksanteile, die alle gespalten sind.

Die Myelomeningocele verursacht, entsprechend ihrer Lokalisation

und Ausdehnung sehr verschiedenartige Ausfallserscheinungen. Die Störungen von Motorik und Sensibilität betreffen überwiegend die unteren Extremitäten, den Beckenboden, die Blase und den Mastdarm. Das klinische Bild der Fehlbildung ist einmal vom Ausmaß der durch sie bedingten peripheren Läsionen, zum anderen von zusätzlichen begleitenden Fehlbildungen bestimmt (POM-PINO 1971). In 65 bis 85 % der Fälle entsteht ein Hydrocephalus (HEMMER 1969; LORBER 1968; RICKHAM 1960).

3. Meningocele: Sie wird als die subkutane Form der Spina bifida cystica bezeichnet. Man findet eine zellenartige Ausstülpung der Rückenmarkshäute bei jedoch normaler Ausbildung des Spinalmarks. Ist die Lokalisation aber in der lumbosakralen Gegend anzutreffen, so können die Kaudafasern mit der Innenseite des Zylinders verwachsen sein und durch Druckwirkung in ihrer Funktion gestört werden.

IV. Myelomeningocele und Begleitsyndrom Hydrocephalus

Wie schon erwähnt, entsteht in 65 bis 85 % aller Fälle von Myelomeningocelen ein Hydrocephalus (HEMMER 1969; LORBER 1968; RICKHAM 1960).

Der Hydrocephalus wird im allgemeinen in den ersten 6 Lebensmonaten, meist schon in den ersten 3 - 6 Wochen registriert (HEMMER 1969). In den meisten Fällen entwickelt er sich auf dem Boden der ARNOLD CHIAIRISCHEN Fehlbildung. Bei dieser Fehlbildung sind die Brücke und die Medulla oblongata verlängert, die Kleinhirntonsillen kommen in den Spinalkanal zu liegen, blockieren dadurch das foramen magnum und somit die freie Liquorpassage.

Die Anzeichen eines Hydrocephalus führen äußerlich zu sichtbaren Hinweisen. Zunächst kann beim Säugling die große Fontanelle prallgefüllt und gespannt sein. Die Schädelknochen klaffen im Bereich der Nähte weit auseinander. Ein wichtiger Hinweis ist auch das "Phänomen der untergehenden Sonne": Die Augen des Kindes schauen nach unten - die Pu-

pillen verschwinden unter dem unteren Lidrand.

Bei Kindern, die bereits einen verknöcherten Schädel haben, äußert sich die Steigerung des Liquordruckes auf andere Weise: sie klagen über Kopfschmerzen, sind sehr leicht ermüdbar, sind apathisch und leiden unter einem dauernden Brechreiz. Weitere Hinweise können auftretende Sehstörungen (beginnende Optikusatrophie) und Schwindel sein.

Bei Verdacht auf einen Hydrocephalus steht dem Kliniker eine ganze Reihe diagnostischer Maßnahmen zur Verfügung:

- wöchentliche Messung des Kopfumfanges, Röntgenuntersuchung des Schädels, die Echoencephalographie zur Aussage der Ventrikelerweiterung auf unblutigem Wege, die Kontrolle des Augenhintergrundes zum Erkennen einer Stauungspapille und Schließlich die Ventrikelpunktion zur Messung des Liquordruckes. Die Möglichkeiten einer exakten Diagnose sind also zahlreich.

Bis vor 15 Jahren war die Entwicklung eines Hydrocephalus noch ein Grund, die Operation einer Myelomeningocele abzulehnen (HEMMER 1971). Jedoch seit Einführung des modernen Ableitverfahrens des Liquor cerebrospinalis in Form eines ventriculo-atrialen Shunts hat sich die Situation für diese Kinder grundlegend geändert. SPITZ und HOLTER (1926) und PUDENZ und HEYER (1957) entwickelten ein Ventil zur Liquorableitung in die v. jugularis bzw. in die v. facialis, und eröffneten somit den Weg, Kinder mit Myelomeningocele zu operieren. Diese Operation bietet technisch keine Schwierigkeiten.

Äußerst wichtig ist es jedoch, daß das Kind mit einem liquorableitenden Ventil regelmäßig in der ambulanten Sprechstunde vorgestellt wird. Komplikationen am Ventil, sei es durch eine Verstopfung oder durch einen entzündlichen Prozeß, können jederzeit auftreten und müssen rechtzeitig erkannt werden. Die Behebung einer Blockade ist kein Problem für den Kinder- oder Neurochirurgen. Auch eine regelmäßige echoencephalographische Untersuchung und die Kontrolle des Augenhintergrundes ist notwendig, und erleichtert die Beurteilung des Verlaufes eines Hydrocephalus.

V. Ätiologie der Spina bifida

Über die Ursachen von Fehlbildungen, die das Zentralnervensystem betreffen ist noch recht wenig bekannt. Eines ist aber als ganz sicher hinzustellen, daß von außen herangebrachte Schäden innerhalb der ersten vier Fetalwochen einwirken müssen, um die Differenzierung und den Verschuß des Neuralrohres beeinflussen zu können (PARSCH, SCHULITZ 1972). Alle anderen schädlichen Einflüsse, die nach dieser Entwicklungsphase den menschlichen Keimling treffen, können für diese Art der Fehlbildung nicht mehr verantwortlich gemacht werden.

Es besteht kein Zweifel darüber, daß die konnatalen Fehlbildungen vielfach genbedingt und erblich sind. Bei der Myelomeningocele und einzelnen Hydrocephalusformen besteht eine Häufung innerhalb der Verwandtschaft. Die Wahrscheinlichkeit, daß die Eltern neben einem ersten geschädigten Kind ein zweites Kind mit Myelomeningocele bekommen, ist etwa 1 : 12 (KUNDERT 1972). Für die Fehlbildungen steht die Erforschung der genetischen Vorgänge noch ganz am Anfang. In den letzten Jahrzehnten hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, daß Fehlbildungen nicht selten durch exogene Keimschädigungen während der Entwicklung erzeugt werden (BICKENBACH, GESENIUS, ERLACHER, LEDER). Wesentlich ist nicht die Art des schädlichen Agens, sondern der Zeitpunkt seiner Einwirkung. Durch zahlreiche Tierversuche wurde diese Ansicht experimentell gestützt. FANCONI gibt eine Einteilung nach der Ätiologie der intrauterinen Schädigungen:

1. Infektionen der Mutter in der Gravidität, vor allem Röteln, Toxoplasmose, Cytomegalievirus, Listeriose und weniger bedeutsam die Lues.
2. Hormonale Dysregulation der Mutter, sog. Graviditätsendokrinopathien.
3. Vitaminmangel, insbesondere Vitamin-A (WARKANY nach FANCONI). Andererseits ist auch eine A-Hypervitaminose für die Entstehung von Fehlbildungen verantwortlich gemacht worden (GIROUD, MARTINET, SOLERES).

4. Schwangerschaftstoxikosen der Mutter.
5. Röntgenstrahlenschädigungen (DEGENHARDT und GRÜTER).
6. Der Sauerstoffmangel spielt beim Menschen eine ganz besonders wichtige Rolle (BÜCHNER). Er ist auch der wirksame Faktor bei Störungen der Einnistung des Eies und der Placentation.

Die Bedeutung einer mangelhaften Ernährung (GLATZEL) ist noch ebenso zweifelhaft wie die Rolle psychischer Erregungen der Mutter in der Gravidität, die von Laien nicht selten für kindliche Fehlbildungen verantwortlich gemacht werden (GERLACH, JENSEN).

Weiterhin wird die ABo- oder Rh-Inkompatibilität als Ursache für Myelodysplasie diskutiert (WIENER 1947). Jedoch ist dieser Faktor in nur bisher wenigen Fällen nachgewiesen worden. Antikonzeptionelle Mittel, allzu hoher Tabakgenuß und Alkoholabusus spielen wahrscheinlich keine wesentliche Rolle. Zur Frage der Abhängigkeit kindlicher Fehlbildungen vom Alter der Eltern, bevorzugt bei älteren Müttern weist LENZ (1959) darauf hin, daß die höhere Mißbildungsrate fast ausschließlich auf den Mongolismus zurückgeht. In einer sehr umfassenden Vergleichsserie konnte gezeigt werden, daß kein Zusammenhang zwischen Spina bifida-Mißbildung und Fruchtbarkeit der Mutter sowie der raschen Geburtenfolge besteht (RECORD und Mc KEOWN). Fast einstimmig wird von den meisten Autoren berichtet, daß vorwiegend die "Erstgeborenen" von Myelodysplasie betroffen sind.

Ganz entschieden muß jedoch die Vermutung einiger Untersucher zurückgewiesen werden, daß häufiges Auftreten von Spina bifida in den Bevölkerungsgruppen mit sogenannten niedrigerem sozialen Status festzustellen ist. In unserer 235 Fälle umfassenden Vergleichsserie im Land Bayern konnten wir aufzeigen, daß eine sozial mindergestellte Elterngruppe nicht dominiert. Im Gegenteil, die Mehrzahl aller Berufsgruppen unserer Elternpaare weist auf einen sogenannten guten Mittelstand hin; vier Väter üben einen akademischen Beruf aus. Eine große Untersuchungsserie in Birmingham, England, konnte diese Vermutungen auch nicht unterstützen, ihr Ergebnis ist identisch mit dem unseren.

Mit dem statistischen Zusammenhang zwischen Kartoffelmehltaubefall und dem Auftreten von Spina bifida und Anencephalie bei Neugeborenen,

von ihm als sicher postuliert, war der Londoner Genetiker Renwick (School of Hygiene and Tropical Medicine) bei vielen Wissenschaftlern auf Skepsis gestoßen. Jetzt wurde sein Verdacht von Powillo (Royal College of Surgeons, London) bestätigt. Er hatte von Mehltau befallene Kartoffeln an sechs trächtige Seidenäffchen verfüttert. Vier der elf Nachkommen wiesen schwere Schädelmißbildungen auf. Die elf Affenbabies der sechs Kontrollmütter blieben dagegen alle normal. Beide Wissenschaftler wollen diese wenigen Versuchsergebnisse noch keinesfalls auf den Menschen übertragen wissen (EURO-MED 17, 796, 1973). Dieses Beispiel soll verdeutlichen, daß der Spina bifida-Forschung schon sehr viele Teilaspekte hinsichtlich der Ätiologie bekannt sind, jedoch Klarheit über dieses Problem noch nicht besteht.

VI. Häufigkeit und Vorkommen von Spina bifida cystica

Die angeborenen Fehlbildungen sind im Gegensatz zu vielen anderen Krankheiten allgemein im Zunehmen begriffen. Das Problem der Myelomeningocele liegt für die Neugeborenenchirurgie in der Tatsache, daß man diese sehr viel häufiger sieht als andere angeborene Fehlbildungen, wie Ösophagusatresien, Omphalocelen oder Verschlüsse des Magen-Darm-Kanals (ECKSTEIN 1972). Die regionale Häufigkeit ist sehr unterschiedlich. Nachdem in Großbritannien 1964 ein nationales Melderegister für kongenitale Fehlbildungen eingeführt worden ist, verfügt es über ganz exakte Zahlenangaben der Spina bifida-Häufigkeit. So ist das Vorkommen im Südosten Englands wesentlich geringer als in Mittel- und Westengland, und die Angaben liegen bei 1,2 ‰ in der Londoner Gegend und 6,0 ‰ in Südwesten (LAURENCE, ECKSTEIN). Bemerkenswert sind auch die auffälligen Häufungen in gewissen Gegenden von Irland sowie Schottland. Eine befriedigende Erklärung für diesen enormen Unterschied ist nicht bekannt. In Amerika rechnet man mit einem Auftreten der Myelomeningocele von 1,0 ‰, in Tokyo mit 0,2 ‰, und in ganz Europa besteht eine Schwankungsbreite von 0,5 bis 3,0 ‰ aller lebend Geborenen (HEMMER 1969). KUNDERT gibt für die Ostschweiz an, daß z. Z. zwischen 15 und 17 Neugeborene auf 1000 Geburten sterben. Angeborene Fehlbildungen machen 1/3 der Todesursachen aus. Für Myelomeningocelenfälle liegen in der Schweiz keine genauen Angaben vor, doch ist sie dort weniger verbreitet. In der Bundesrepublik Deutschland rechnen wir, obwohl ein

zentrales Melderegister fehlt, mit einer Häufigkeit von 2,0 bis 2,5 ‰ aller Lebendgeborenen (POMPINO 1973).

Interessant scheint noch zu erwähnen, daß ALTER in Charleston (South Carolina) einen Rassenunterschied feststellte; er fand bei Negeren weniger Spina bifida-Betroffene als bei Weißen, das Verhältnis beträgt etwa 1 : 2,5 (HEMMER 1969). Auch beobachtete man jahreszeitliche Häufungen von Myelodysplasie (GUTHKELCH, HEWITT). Daraufhin ist wohl auch die Variante innerhalb der statistischen Angaben zurückzuführen. Nach größeren und umfangreichen Statistiken von SHARRARD, LORBER und ZACHARY ist das weibliche Geschlecht wesentlich häufiger von diesem Krankheitsbild betroffen als das männliche.

VII. Symptomatik und Therapie

Wird ein Kind mit Myelomeningocele geboren, so hängen die klinischen Ausfallerscheinungen vom Schweregrad der vorliegenden Fehlbildung ab. Vor allem sind sie durch das anomal angelegte Rückenmark bedingt. Je nach Lokalisation der Fehlbildung finden sich Lähmungserscheinungen und Sensibilitätsstörungen der entsprechenden Körperpartien. 85 bis 95 % aller Spina bifida cystica-Fälle weisen eine Lokalisation in den lumbosacralen Segmenten auf (POMPINO 1972). Demzufolge treten motorische und sensible Ausfallerscheinungen an den unteren Extremitäten auf, meist mit gleichzeitiger Lähmung der Beckenbodenmuskulatur und der Schließmuskeln von Darm und Blase. Die Lähmung der Muskulatur an den unteren Extremitäten ist schlaff. Hüftluxationen und Fußdeformitäten werden durch die Lähmungen der Extremitätenmuskulatur gefördert. Da die Folgekrankheiten meist von unterschiedlicher Lokalisation und Ausmaß der Fehlbildung abhängen, bedürfen viele Kinder eines ganz individuellen Therapieplanes.

Nach der Geburt eines Myelomeningocelenkindes ist der operative Verschuß des Rückenmarks innerhalb der ersten 24 Stunden das dringlichste, in erster Linie zur Vermeidung einer aufsteigenden Infektion (JENSEN). Die nächsten zwei bis drei Lebenswochen wartet man ab, ob sich ein progredienter Hydrocephalus entwickelt oder nicht. Wenn ja,

so wird die Shuntoperation mittels des SPITZ-HOLTER- oder PUDENZ-HEYER- oder HAKIM-Ventils durchgeführt. Die Mehrzahl der Myelomeningocelenkinder benötigt auch schon im frühen Säuglingsalter einen großen Aufwand an orthopädischer Chirurgie. Eine orthopädische Behandlung entweder wegen der Beindeformitäten (Klumpfüße) oder wegen der Paralysen sollte so früh wie möglich einsetzen, doch sprechen manchmal die vitalen Interessen dagegen. Viele der Deformitäten, die im Säuglingsalter festgestellt werden, können jedoch durch korrigierende Gipsverbände oder Schienungen behandelt werden. Der Orthopäde ist ein äußerst wichtiges Teammitglied, was die Frühtherapie betrifft. Er ist es auch, der den Patienten bis in das Erwachsenenalter mitbetreuen wird.

Die konservative Behandlung schließt eng an die chirurgischen Maßnahmen an. Der Pädiater muß mit all den speziellen Problemen vertraut sein, um sinnvoll mitbehandeln zu können. In Zusammenarbeit mit dem Kinderchirurgen obliegt ihm die Überwachung und eventuelle Therapie des harnableitenden Systems. In kontinuierlichen Zeitabständen ist die Durchführung eines intravenösen Urogrammes nötig, um rechtzeitig einen etwaigen Harnrückstau in die Nieren erkennen zu können. Wie POMPINO auf der 69. Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde in Bad Pyrmont berichtete, ging die Initiative zur Teambehandlung dieser Kinder in München von der Kinderchirurgie aus. Wöchentliche Sprechstunden, zu denen alle beteiligten Fachvertreter erreichbar bzw. konsultierbar sind, müssen zur Dauereinrichtung werden. Die Kinder sind in ein festes Überwachungsschema integriert. Neben den grundsätzlichen Untersuchungen, wie Messung des Kopfumfanges, Prüfung der Ventilumgebung, Ventilfunktionsprüfung, Augenkontrolle, Erhebung des neurologischen Status, Echoencephalogramm- und Röntgenkontrolle des Schädels und der bakteriologischen Befunderhebung des Urins, werden die Eltern des Kindes, soweit dies möglich ist, mit den wichtigsten Handgriffen bezüglich der Pflege des Kindes vertraut gemacht. Liegt bei dem Kind eine Blasenentleerungsstörung vor, lernt man ihnen ein regelmäßiges Ausdrücken der Blase mit dem Credeschen Handgriff.

Schließlich bekommt der behandelnde Hausarzt einen abschließenden Befundbericht von der Klinik zugesandt; er muß über alle Maßnahmen unterrichtet sein, da er der erste ist, an den sich die Eltern bei einer Kompli-

kation richten. Er gehört also auch zu dem behandelnden Team.

Die Morbidität von Kindern mit liquorableitenden Shunt ist beträchtlich. 50 % der mit einem Ventil versorgten Kinder benötigen im Verlauf der ersten 2 bis 3 Lebensjahre wegen Verstopfung eine Ventilrevision (ECKSTEIN 1972). 12 % der Patienten von ECKSTEIN entwickelten eine Bakteriämie durch Besiedlung des Shunts, gewöhnlich durch *Staphylococcus albus*.

Genauso wichtig, wie alle ärztlichen Behandlungen ist für das Spina bifida-Kind die krankengymnastische Betreuung. Nur konsequente Beübung bestimmen den Erfolg der operativ erreichten Korrekturen (PARSCH, SCHULITZ 1972). Dabei sollte die Krankengymnastin in ihrer Therapie den körperlichen und geistigen Entwicklungsstand berücksichtigen und mit dem Kind mehr spielerisch umgehen. Dieser ganze Katalog der vielschichtigen Therapiemöglichkeiten hinsichtlich der akuten - als auch der Langzeitbehandlung machte die Forderung der nunmehr eingeführten interdisziplinären Konferenz verständlich.

VIII. Operationsindikation und das sich daraus ergebende Problem der Selektion

Nachdem früher grundsätzlich alle Erscheinungsformen der Spina bifida operiert wurden, ist heute der Operateur jedesmal vor die Frage gestellt, - "was kann ich überhaupt erreichen". Ganz allgemein wird die Indikation zu einer Operation von der Art der Fehlbildung, von ihrer Ausdehnung und den damit verbundenen Folgeerscheinungen, sowie von begleitenden Fehlbildungen abhängig gemacht.

Hiermit ist das weltweit diskutierte Problem der Selektion angesprochen: - "soll das Kind überleben, oder ist der Preis des Überlebens es wert: fast alle Überlebenden sind körperlich behindert oder - und geistig zurückgeblieben." (LORBER).

LORBER meint auch, eine unselektive Notbehandlung wird zum Überleben einer großen Anzahl von Kindern führen. Jährlich muß die Allgemeinheit mehrere tausend Mark zusteuern, um ein derart geschädigtes Kind medizinisch betreuen zu können, zu pflegen und zu unterrichten. Menschliche Werte wie Selbstvertrauen, Beschäftigung, Liebe und Ehe

bleiben für viele von ihnen unerreichbar. Nur ein verschwindend kleiner Teil, etwa 5 % wird später selbst für seinen Lebensunterhalt aufkommen können. Unter diesen Aspekten hält LORBER eine generelle Operationsindikation für umstritten.

In Sheffield geht man heute nach einem sogenannten "Handicapkatalog" vor. Dieser enthält objektiv erarbeitete Richtlinien für die Begrenzung der Indikation zum primären Beginn der Behandlung.

Die schwerwiegende Entscheidung, ob das Kind operiert werden soll oder nicht, müssen Arzt und Eltern gemeinsam oft gleich nach der Geburt eines Kindes mit Myelomeningocele treffen. Hierbei erwächst dem Operateur natürlich auch ein ethisches Problem. BEKS meinte anläßlich eines Kongresses 1972 in Göttingen: Mit dem Verschluß der Mißbildung hat das Kind nur die erste einer ganzen Reihe von Operationen überstanden, die auf urologischen und orthopädischen Sektor folgen müssen. Der Chirurg müßte diese Tatsachen in seine Überlegungen einbeziehen, noch ehe das Kind anbehandelt würde und sich zwischen den Eltern und dem Neugeborenen eine enge Beziehung entwickeln kann. BEKS hält eine Operation für nicht indiziert, wenn

- a. weitere konnatale Anomalien vorhanden sind;
- b. die Spina bifida über Th 10 ausgedehnt ist. In diesem Falle bestehen meistens Nierenanomalien, die unaufhaltsam zum Tode führen;
- c. die Sphinkteren von Blase und Darm funktionsuntüchtig sind, und die unteren Extremitäten total gelähmt sind.

Mit dieser betont persönlichen Einstellung stand BEKS auf diesem Kongreß nicht allein da.

Die Gegner einer Selektion führen vor allem an, daß es zu dem frühen Zeitpunkt sowohl für den Arzt als auch für die Eltern unmöglich sei, die Chancen und Lebensaussichten eines Spina bifida-Kindes in jedem Fall bis ins letzte vorauszusagen. Nach der geltenden Rechtswissenschaft müßten alle Kinder mit Myelomeningocele operiert werden, da auf jeden Fall das Leben nach einer Operation vor aufsteigenden Infektionen verlängert werden könne. Von der juristischen Situation lassen sich heute die geltenden Grundsätze so zusammenfassen:

Es ist erlaubt, dem Sterbenden Mittel zur Linderung seiner Schmerzen zu verabreichen, es besteht auch keine Pflicht, ein verlöschendes Leben um jeden Preis zu verlängern - doch es bleibt verboten, ein solches Leben, sei es auch nur um Minuten, zu verkürzen.

In einem Vortrag nahm dazu der Moralthologe GRÜNDEL Stellung:

"Die ethische Pflicht zur Erhaltung des Lebens ist nicht einfach absolut. Ein Leben, das bloß biologisch ein Dahinvegetieren ist, vor allem wenn es nur unter großen Schmerzen durchgestanden werden kann, und der sichere Tod zu erwarten ist, ein solches Leben kann nicht mehr als um jeden Preis erhaltenswert bezeichnet werden." Wohl spricht hier GRÜNDEL Patienten an, die auf modernste technische Apparaturen der Medizin angewiesen sind, und ohne diese einen sicheren Tod vor Augen hätten. Aber dieser Zustand ist mit unseren Myelomeningocelenpatienten durchaus zu vergleichen. Die Meinungen gehen hierbei weit auseinander. ZACHARY gibt drei sehr wichtige Punkte zu bedenken, wenn ein Baby mit einer ernststen Myelodysplasie zur Welt gekommen ist:

1. Sollte man das Kind sterben lassen?
2. Sollte das Sterben des Kindes gefördert werden,
 - a. durch vollständiges Nichtstun, z. B. auch Nichtfüttern, oder
 - b. durch unvollständiges Nichtstun, z. B. Nichtbehandlung von Komplikationen, wie Meningitis oder Pneumonie?
3. Sollte das Kind am Leben erhalten werden?

Er meint dazu, daß die ersten beiden Alternativen jedoch keine Rechtfertigung seien. Verläßt man z. B. ein Kind, dem beide Füße fehlen, so sei dies genauso überlegtes und direktes Töten, wie wenn man dem Kind den "Hals umdrehen" würde. Vielmehr habe sich das Prinzip eingebürgert, so meint ZACHARY, daß das Kind unterstützt werden soll, damit es leben kann. Wir seien in einer Position, in der man sich überlegen müsse, welche Heilungsmethode gibt dem Kind die beste Chance zu überleben, und zweitens, welche Methode reduziert die Behinderung auf ein Minimum.

Eine interessante Umfrage bei 50 deutschsprachigen Chirurgen, welche Myelomeningocelen operieren, hat ergeben, daß sich bei den meisten Chirurgen eine andere Rechtspraxis herauskristallisiert hat und daß

außerdem das Vorgehen sehr unterschiedlich ist. 20 von den 50 befragten Ärzten operieren grundsätzlich alle derartigen Patienten, oft als "Notfall-Operation" ohne vorherige Rücksprache mit den Eltern. Bei 12 Chirurgen spielen die sozialen Verhältnisse eine wichtige Rolle, bei den restlichen 18 haben soziale Verhältnisse grundsätzlich keinen Einfluß auf die Operationsindikation (REGENBRECHT 1972).

Die Handhabung einer verantwortungsbewußten und sinnvollen Selektion differiert also erheblich bei den jeweils betroffenen Operateuren. In der kinderchirurgischen Klinik der Universität München ist bisher eine Selektion nur in extremsten Fällen durchgeführt worden. Wir glauben, daß man in Zukunft eine zunehmend sachliche und nüchterne Diskussion in aller Offenheit führen muß.

Abschließend zu diesem Kapitel möchten wir noch einmal REGENBRECHT zitieren: "Entweder werden wir schuldig am Sterben eines Menschen oder an seinem unerträglichen, sinnlosen Leben. Dieser Alternative können wir nicht entgehen. Wir dürfen nicht müde werden, die verantwortlichen Stellen immer wieder auf die bis heute noch völlig unzureichende Hilfe für diese Patienten und deren Familien hinzuweisen!"

IX. Die Lebenserwartung der Spina bifida-Kinder

In einer Veröffentlichung zeigte LORBER, daß unbehandelte Kinder in der Regel nur kurze Zeit leben (SELECTAREFERAT). 63 % sterben im ersten Monat und insgesamt 89 % bis zum siebten Monat nach der Geburt.

Aufgrund der Erfahrungen der kinderchirurgischen Klinik der Universität München kommen auch heute noch, trotz der Fortschritte in der Behandlung des Myelomeningocelenkindes, die meisten Patienten in den ersten beiden Lebensjahren ad exitum, die Hälfte davon in den ersten drei Lebensmonaten. Nach Ablauf des zweiten Lebensjahres stirbt die größte Anzahl dieser Kinder an urologischen Komplikationen, an den Folgen einer chronischen Pyelonephritis und der fortschreitenden Niereninsuffizienz. Ursache dafür sind die Folgen der neurogenen Blasenentleerungsstörungen (POMPINO 1971). Die prozentualen Angaben derjenigen Kinder, die das Schulalter erreichen, schwanken zwischen 50 und 70 % (LORBER).

Unsere Fragebogenaktion ergab in dem Abschnitt "Schulbesuch", daß etwa 25 % aller Kinder, die das Schulalter erreichten, entweder in Normal- oder Behindertenschulen gehen. Dieses Ergebnis ist auch identisch mit katamnestischen Erhebungen des Münchner kinderchirurgischen Arbeitskreises (POMPINO 1974).

X. Soziale Aspekte

a. Die Familie

Worauf sich die Eltern und Geschwister als erstes einstellen sollten ist, daß ihr Kind wahrscheinlich immer behindert sein wird. Es geht aber nicht so sehr um die Eltern, sondern in erster Linie um das Kind. Die Familie kann dem behinderten Kind nur helfen, wenn sie ihr Kind so sieht, wie es seiner wirklichen Entwicklungsstufe, und nicht so, wie es den Wünschen der Eltern entspricht. Es müssen Mut, Zeit und Geduld, Fertigkeiten und Kenntnisse aufgebracht werden, um dem Kind auch über lange Jahre hindurch effektiv Hilfe und Liebe spenden zu können. Daß dies der übrigen Familie nicht immer leichtfallen wird, dürfte verständlich sein. Inwieweit das behinderte Kind als "Belastung der Familie" erlebt wird, hängt ganz von der inneren Ausgeglichenheit und psychischen Belastbarkeit innerhalb der einzelnen Familienmitglieder ab. Das Wohl und Wehe des behinderten Kindes ist von dieser Ausgeglichenheit weitgehend abhängig. Um dem Kind gerecht zu werden, und um seine körperliche und geistige Gesundheit zu erhalten, bedarf es auch ausreichenden Wohnraumes. Nur Vertrauen und ein enges Zusammengehörigkeitsgefühl kann dem Kind die so nötige Sicherheit geben (LOHFELD 1973). Eine Dauerunterbringung in einem noch so guten Rehabilitationszentrum kann dafür keinen Ersatz schaffen. Wegen der vielen körperlichen Gebrechen darf das geistig-seelische Wohl der Kinder nicht vernachlässigt werden. Hierin liegt eine wichtige Aufgabe der Eltern, dem Kind eine möglichst normale und günstige Umgebung zu schaffen.

Von Bedeutung ist auch, daß sich die Familie mit einem Spina bifida-Kind nicht von der Umwelt abkapselt; sie braucht den Kontakt zu Mitmenschen.

b. Die Schule

Es zeigte sich, daß die intellektuelle Entwicklung bei Kindern mit Myelomeningocele nur geringe Unterschiede aufweist, verglichen mit der Normalverteilung der Intelligenzstufen auf die Gesamtbevölkerung: Kinder mit Myelomeningocele weisen den gleichen Prozentsatz von Durchschnittsbegabung auf (KRAHE 1972). Dies bewies eine ausführliche Intelligenzuntersuchung an der Universitätskinderklinik Düsseldorf. Das bedeutet also, daß diese Kinder vom geistigen Standpunkt aus eine normale Schule, so wie gesunde Kinder besuchen können. Einige Kinder mit Spina bifida sind kaum körperbehindert, sie werden also von vorneherein in eine Normalschule gehen. Ganz besonders schwierig ist das Schulproblem für die schwerbehinderten Kinder, die nicht laufen können, die anal- und harninkontinent sind. Für diese Gruppe kommt nur eine Körperbehindertenschule in Frage.

Spätestens nach der Beendigung eines Kindergartenbesuches kommt auf die Eltern die schwerwiegende Frage zu, welche Form der Schule für das behinderte Kind die zweckmäßigste sei. Durch die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit und den geschmälernten Kontakt mit der Umwelt ist die Entwicklung zur Schulfähigkeit bei einem Kind mit Spina bifida cystica erschwert. Auch wenn es intellektuell kaum gemindert ist, stehen ihm als Schulanfänger nicht so viele Erfahrungen, Vorstellungen, Kenntnisse und Fertigkeiten zur Verfügung wie dem gesunden Kind. Zum Erreichen der Schulfähigkeit und zur Förderung nach der Einschulung gehört selbstverständlich die intensive Mithilfe der Eltern. Eine gute Vorbereitung auf die Schule sollte nicht erst einige Wochen vor dem Einschulungstermin in Angriff genommen werden. Wenn Arzt, Kindergärtnerin, Psychologe und Lehrer ernstlich Bedenken erheben, ob das behinderte Kind schon den Schulanforderungen gerecht werden kann, muß genau überlegt werden, wie der weitere Bildungsweg einzurichten ist (POMPINO 1974). Fehlentscheidungen dieser Art könnten die Entwicklung des Kindes erheblich beeinträchtigen. Die erste Schulzeit bedeutet - vor allem, wenn das Spina bifida-Kind die Normalschule besucht - nun die bewußt gemachte Erfahrung, daß es auf einem wichtigen Gebiet, dem der Schule und des Lernens, nicht so leicht mitkann wie seine Altersgefährten. Die Eltern sollten mit dem Lehrer sprechen, daß er die anderen Kinder über den

Behinderungsgrund des Kindes informiert und zu verstehen gibt, welches Verhalten er von den Mitschülern erwartet. Natürlich muß er mit gutem Beispiel vorangehen.

Klippen können nach der Einschulung auch dadurch entstehen, daß sich das Kind zu schwer aus dem häuslichen Leben löst, daß der Kontakt zu den einzelnen Mitschülern oder zu dem Lehrer nicht hinreichend gelingt. Eine zu starke Abhängigkeit von der Umwelt hat in vielen Fällen zu Verhaltensstörungen geführt (POMPINO). Hat aber ein behindertes Kind erst einmal erlebt und erfahren, wie es durch das Lernen vorwärts kommt, daß es einen festen Platz unter seinen Gleichaltrigen einnimmt und wie sein Können wächst, dann kann sich auch Freude an der Schule einstellen. Dies haben uns mehrere Eltern ausdrücklich bestätigt.

Geradezu ideale Schulverhältnisse werden in England den Myelomeningocelenkindern zuteil. LORBER berichtet über das Schulwesen für Spina bifida-Kinder in Großbritannien:

"Tagesschulen für körperbehinderte Kinder gibt es in den meisten Städten. Die Schüler werden von zu Hause in regelmäßigen Transporten abgeholt und nachmittags zurückgebracht. An diesen Schulen sind Schwestern und Krankengymnastinnen, die sich um die Kinder kümmern. Tagesschulen gibt es nicht in kleineren Gemeinden und Dörfern. Solche Kinder werden in Internaten untergebracht, die oft nur Kinder mit Spina bifida betreuen. Mit dem Rückgang vieler anderer Behinderungen z. B. der Poliomyelitis, und der rasch ansteigenden Zahl der das Schulalter erreichenden Kinder mit Myelomeningocele, verschiebt sich zahlenmäßig die Proportion in diesen Schulen mehr und mehr in Richtung der Spina bifida-Kinder. Ärzte suchen regelmäßig diese Internate auf und werden von der Heimleitung über Pflege des Kindes und seine Fortschritte informiert. Kann das Kind aus irgend einem Grund nicht zur Schule gehen, wird vom Schulamt ein Hausunterricht eingerichtet. Bei Kindern mit Spina bifida cystica wird meistens nach dem fünften Lebensjahr ein Krankenhausaufenthalt nötig werden, meist wegen Nieren- und Blasenstörungen oder wegen einer orthopädischen Behandlung. Dann kommt ein Lehrer in die Kinderabteilung des Krankenhauses, so daß der Schulunterricht nicht unterbrochen werden muß."

Bei uns ist man bemüht, die körperlichen Handicaps mit allen Möglichkeiten, die uns heute zur Verfügung stehen, so zu verbessern oder zu gestalten, daß Schulfähigkeit möglich sein wird. Natürlich ist dies nicht in allen Fällen erreichbar. Ziel muß jedoch sein, die Zahl der Kinder, die man in Kooperation der verschiedenen Fachvertreter bis zur bedingten oder vollen Schulfähigkeit rehabilitiert, so groß wie nur möglich zu machen (POMPINO 1973). Durch die Implantation der liquorableitenden Ventile ist die Prognose dieser Kinder quoad vitam entscheidend verbessert worden. Wir nehmen heute an, daß in erster Linie dadurch 50 bis 60 % der Kinder mit Myelomeningocele die ersten drei Lebensjahre überleben und 25 bis 35 % schulfähig werden.

Man darf davon ausgehen, daß bei einem Kind, welches mit sechs oder sieben Jahren eingeschult wird, entschieden ist, ob Gehfähigkeit erreicht werden konnte, und ob das Kind unabhängig von fremder Hilfe sein wird. In diesem Alter ist auch die Frage nach der geeigneten Schulform für das Kind schon beantwortet.

Aus unserem Patientengut besuchen etwa 25 % der schulfähigen Kinder eine Normalschule, aber wegen des alten baulichen Zustandes vieler Volksschulen und Gymnasien hier in Bayern ist der Rest der schwerbehinderten Kinder auf Körperbehindertenschulen angewiesen. Denn in einer neuen, möglichst einstöckigen Schule, die auch einen Aufzug besitzt, wird sich ein Spina bifida-Kind im Rollstuhl oder Gehapparat besser zurechtfinden, als in einer alten verwinkelten Schule mit engen und hohen Treppen.

Es gibt Heimschulen und Tagesschulen für körperbehinderte Kinder, wobei die Heimschulen auch Tagesschüler aufnehmen. Die Heimschulen haben gerade in Bayern eine lange Tradition. Die Bayerische Landesschule für Körperbehinderte in München ist die älteste Einrichtung für die Bildung und Ausbildung körperbehinderter junger Menschen in Deutschland. Durch die Initiative von Elternorganisationen oder Verbänden entstanden Schulen für körperbehinderte Kinder, zum Teil für Kinder einer bestimmten Behinderungsart, wie hier in München die Schule des Spastikerzentrums oder die der "Pfennigparade". Das bayerische Sonderschulgesetz ermöglicht einen differenzier-

ten Ausbau des Sonderschulwesens. Viele Großstädte verfügen über Schulen für Körperbehinderte (POMPINO 1974). Sehr schwierig dagegen haben es unsere Patienten aus den ländlichen Gegenden. Ein Besuch von Sonderschulen oder heilpädagogischen Zentren, die unter ärztlicher Aufsicht stehen, ist für sie in den meisten Fällen entweder der weiten Entfernung zur nächsten Großstadt oder wegen der finanziellen Mehrbelastung nicht möglich. In dieser Hinsicht muß der Staat bereit sein, möglichst bald den Spina bifida-Kindern mehr aktive Hilfe zukommen zu lassen als bisher.

XI. Aktueller Ausblick -

mehr Hilfe für behinderte Kinder

Ebenso wichtig wie die ärztliche Behandlung ist die ausreichende Rehabilitation und soziale Eingliederung in unsere Gesellschaft. Das Problem ist aber nur mangelhaft gelöst, war auf dem Kongreß für Kinderchirurgen in Bad Pyrmont zu hören. Viele Kinder werden wegen der Harninkontinenz nicht in Kindergärten oder Schulen aufgenommen. Diese mache eine Betreuung sogar in Einrichtungen für Körperbehinderte schwierig oder sogar unmöglich. Auch die Geldsorgen der Eltern seien beachtlich. Sie müssen den hohen pflegerischen Einsatz ohne finanzielle oder organisatorische Hilfe allein tragen. Um den Spina bifida-Kindern institutionell und organisatorisch zu helfen, steht als Forderung der Mediziner zur Diskussion:

1. je 20 Betten den geplanten 15 Paraplegie-Zentren anzugliedern;
2. für die verschiedenen beteiligten Fachgebiete, zumindest innerhalb der Universitätskliniken, Räume bereitzustellen, in denen die Kinder gemeinsam behandelt und rehabilitiert werden;
3. Sonderkindergärten und Sonderschulen zu errichten oder so auszustatten, daß sie den speziellen Bedürfnissen dieser behinderten Kinder gerecht werden;
4. ein zentrales Melderegister für Kinder mit Spina bifida, um den Bedarf an Rehabilitationseinrichtungen einschätzen zu können.

Unabhängig von diesen Forderungen kündigte nun Bundesarbeitsminister ARENDT im Oktober 1973 neue Gesetze an:

..... Noch nie sei soviel für die Rehabilitation behinderter Mitbürger getan worden wie augenblicklich, erklärte der Minister bei der Eröffnung des 25. Kongresses der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter. Dennoch weise schon das Motto der Tagung "Wege zu Chancengleichheit" darauf hin, daß Behinderte in unserer Gesellschaft nicht gleichberechtigt seien. Ursachen seien der Leistungs- und Entwicklungsstand der Rehabilitation und ein Informationsdefizit der Bevölkerung. Die Einstellung gegenüber den Behinderten reiche von Ablehnung und Abscheu bis Mitleid. Untersuchungen hätten ergeben, daß 63 % der Befragten der Auffassung waren, behinderte Kinder seien am besten in einem Heim aufgehoben; nur 38 % seien bereit gewesen, einen Gelähmten am Arbeitsplatz zu akzeptieren.

"Ich weiß natürlich, daß wir mit den Bemühungen um die Eingliederung der Behinderten keineswegs am Anfang stehen."

Die Bundesrepublik verfüge über ein hochentwickeltes System der sozialen Sicherung und eine Vielzahl hervorragender Einrichtungen wie Sonderkindergärten und -schulen, Sanatorien, Kurkliniken und Unfallkrankenhäuser. Doch das Institut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung habe festgestellt, "daß Behinderte im Erwerbsleben stark benachteiligt sind." Sie seien besonders oft arbeitslos und müßten häufiger einen beruflichen Abstieg hinnehmen als andere.

Wenn die Bundesregierung nunmehr Lebensqualität propagiere, so meine sie dies nicht nur für die Gesunden. Denn: die Qualität des Lebens für die Behinderten in unserer Gesellschaft ist ein Spiegel der Qualität der Gesellschaft. Das im April 1970 vorgelegte "Aktionsprogramm Rehabilitation" sei erstmals von einer Gesamtbetrachtung aller medizinischen, pädagogischen, beruflichen und sozialen Hilfen ausgegangen und habe zur Kooperation und Koordinierung der Hilfe aufgerufen. Notwendig sei aber auch der feste Wille des Behinderten zur Mitarbeit, um das verbliebene Reservoir seiner Fähigkeiten voll auszuschöpfen. Nur so könne die Rehabilitation "Ausgangspunkt einer zweiten Karriere oder eines beruflichen und sozialen Aufstiegs sein." Die Bundesregierung sieht nach den Worten ARENDTS ihre Hilfsmöglichkeiten

vor allem in der Verbesserung der gesetzlichen Grundlagen, der Rehabilitation und der Schaffung eines Netzes moderner, leistungsfähiger Einrichtungen. Ein Gesetzentwurf, der allen "schutzbedürftigen" Behinderten die Hilfen des Schwerbeschädigtengesetzes eröffnet, liege derzeit den Bundestagsausschüssen vor. Der Entwurf eines Gesetzes über die Angleichung der Leistungen zur Rehabilitation werde im Bundesrat beraten. Das Gesetz beziehe künftig auch die gesetzlichen Krankenkassen in den Kreis der Rehabilitationsträger ein und sichere die Behinderten während der Wiederherstellungsmaßnahmen gegen soziale Risiken ab.

"Sicher werden damit nicht alle Probleme der Behinderten gelöst sein", meint ARENDT. Er werde aber auf diesem Wege weitergehen. Sein Ziel sei: "Rehabilitation als Motor für mehr Menschlichkeit." (SOWEIN 1973).

UNSERE KLEINEN UND GRÖßER WERDENDEN SPINA BIFIDA-KINDER KÖNNEN ALSO HOFFEN !

C. SPEZIELLER TEIL

Die aktuelle Therapie des Neugeborenen mit Spina bifida cystica und meist nachfolgendem Hydrocephalus, die allgemeinen Gesichtspunkte für die weitere Betreuung und die Probleme einer möglichst sinnvollen Koordination aller diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen haben wir im vorangegangenen Teil erörtert.

Was aber wissen diejenigen, die sich mit diesen Kindern auf dem medizinischen Sektor befassen, eigentlich über die Sorgen und Nöte der Eltern eines mehrfach behinderten Kindes? Was wissen wir, was diese Eltern über unsere therapeutischen Maßnahmen denken, oder über die zahlreichen sozialen und privaten Probleme dieser Familien? Immer wieder wird von den Eltern bedauert, daß es kaum Gesprächspartner gebe, die die nötige Zeit für ein sachlich begründetes Gespräch über die Krankheit des Kindes und die sich daraus für sie ergebenden Konflikte aufbringen.

Um diese Lücke nun einigermaßen zu schließen, sahen wir uns veranlaßt, eine Fragebogenaktion bei den Eltern von Kindern mit Myelomeningocele und Hydrocephalus durchzuführen.

I. Eigenes Vorgehen

Um eine Übersicht über die Situation der Spina bifida-Kinder mit Hydrocephalus, aber auch solcher Kinder nur mit einem Hydrocephalus, in Bayern zu erhalten, führten wir in der kinderchirurgischen Abteilung der Universitätskinderklinik München vom Frühjahr bis Ende des Sommers 1973 eine ausführliche Nachuntersuchungsreihe durch. Angeschrieben und einbestellt wurden alle Eltern, deren Kinder in dem Zeitraum zwischen 1964 und 1972 an der kinderchirurgischen Klinik der Universität München wegen Myelomeningocele oder Hydrocephalus operiert worden sind. Diese Kinder stehen also unter einer Langzeitbehandlung der Klinik. Die meisten behinderten Kinder, heute im Alter von 1 bis 9 Jahren, stammen aus dem Einzugsgebiet der Klinik, also vorwiegend Oberbayern. Auffallend groß war der Anteil

der Kinder aus dem bayerischen Schwaben, so daß man "bedingt" von einer regionalen Häufung sprechen könnte. Allen Eltern wurde zu der speziellen Nachuntersuchungseinladung zugleich ein Fragebogen mitgeschickt mit der Bitte, daß sie ihn sorgfältig ausgefüllt zurücksenden, oder zu dem gegebenen Termin mitbringen möchten.

Von unseren 294 Kindern verstarben 59 in den ersten drei Lebensmonaten, das sind etwa 20 %. Die verbleibenden 235 Patienten wurden von uns angeschrieben. Davon haben 87 mehrmals den Untersuchungstermin nicht wahrgenommen und 18 waren mit unbekannter Adresse verzogen. Von den nunmehr verbleibenden 130 sind nochmals 19 abzu ziehen. Diese haben wir, trotz bekannter Anschrift mehrmals angeschrieben, jedoch aus unbekannten Gründen niemals eine Antwort erhalten.

Von den 111 Fragebögen waren 4 wegen zu geringgradiger Behinderung der Kinder unbeantwortet geblieben und 7 davon waren so mangelhaft ausgefüllt, daß eine sinnvolle Auswertung nicht möglich war. So ergab es sich rein zufällig, daß wir von den 235 ausgegebenen Fragebögen genau 100 ausarbeiten und auswerten konnten. Das sind 43,4 %.

Die Fragebogenerhebung verlief definiert anonym. Erstens ging ein beachtlicher Anteil der Fragen weit in die persönlichsten Verhältnisse der Eltern und zweitens erhofften wir uns durch die Anonymität eine größere Ehrlichkeit und Unbefangenheit in der Antwortgebung. Wir legten auch aus diesem Grund ein neutrales Antwortkuvert dem Fragebogen bei und machten die Eltern darauf aufmerksam, daß sie nicht mit ihrem Namen unterschreiben sollten.

Dennoch markierten wir ab der zweiten Untersuchungshälfte die Fragebögen mit Sternchen je nach dem Syndrom. Wir erhofften uns dadurch in der Auswertung besser differenzieren zu können und die Signifikanz der Antworten besser auf die Krankheitsbilder Myelomeningocele und Hydrocephalus projizieren zu können. Die Anonymität blieb durch diese Manipulation gewahrt. So ergab sich die Aufteilung der Antwortbögen, bezogen auf das Krankheitsbild.

Myelomeningocele:	30
Hydrocephalus:	35
Anonym:	<u>35</u>
	100 Antwortbögen

II. Der Fragebogen

Die an die Eltern gerichtete Fragebogenerhebung umfaßt 70 Einzelfragen. Sie behandeln folgende Probleme: Aufklärung der Eltern über die Behinderung des Kindes in der geburtshilflichen Abteilung sowie in der Kinderchirurgie, Trennung des Kindes von den Eltern durch Klinikaufenthalte, die Beziehungen des behinderten Kindes und seiner Familie zur Umwelt, die Kindergarten- und Schulsorgen, die finanziellen Mehrbelastungen, Einstellung der Eltern zu der Therapie der behandelnden Fachdisziplinen und schließlich der Lebenserwartung, die sich die Eltern zu erhoffen wagen.

Im ganzen sind die 70 Einzelfragen nach folgenden Oberbegriffen aufgliedert worden:

I. Eltern und Geburtshelfer

Orientierung und Beratung der Eltern über die Art und die Folgen der Fehlbildung von den Ärzten in der kinderchirurgischen Klinik

II. Trennung des Kindes von den Eltern durch wiederholte Klinikaufenthalte

III. Der Kontakt des behinderten Kindes zur Umwelt und zu anderen gesunden Kindern

IV. Die Konfrontation von Eltern gegenüber Außenstehenden, die zu der Behinderung ihres Kindes "Stellung nehmen"

V. Das behinderte Kind im Kindergarten

VI. Das behinderte Kind in der Schule

VII. Finanzielle Mehrbelastungen, die den Eltern durch die Behinderung ihres Kindes entstehen

VIII. Einstellung der Eltern gegenüber der ärztlichen Therapie

IX. Die Eltern beurteilen die Zukunft ihres Kindes quod vitam

X. Grund bei Nichtbeantwortung des Fragebogens

Auf den folgenden Seiten ist der Fragebogen in toto wiedergegeben.

Liebe Eltern

Seit Jahren beschäftigen wir uns mit behinderten Kindern, so auch mit Ihrem Kind.

Sie helfen uns sehr, wenn Sie den nachfolgenden Fragebogen, so wie Sie ihn verstehen, möglichst lückenlos beantworten. Das hilft uns in der Folgezeit noch besser mit den Problemen Ihres Kindes und anderer Kinder fertig zu werden. Wir wissen recht wenig über das Verhältnis zwischen Eltern und behindertem Kind und über Ihre Einstellung zu unseren ärztlichen Bemühungen.

Wir möchten Ihre Meinung erfahren, um daraus Rückschlüsse für eine Verbesserung der Behandlung abzuleiten.

Diese Fragebogenerhebung reicht weit in Ihre persönlichen Verhältnisse hinein. Wir sind uns darüber im Klaren und versprechen Ihnen, aus Ihren Angaben nur für Forschung und Wissenschaft Nutzen zu ziehen.

Bitte nicht zutreffendes streichen

- I.
- | | |
|---|---------|
| 1. Haben Sie mit dem Frauenarzt, bei dem Ihr Kind geboren wurde, gesprochen? | ja/nein |
| 2. Wenn ja, empfahl er die weitere Behandlung Ihres Kindes in einer Spezialklinik? | ja/nein |
| 3. Oder hat er abgeraten, weil "doch nichts zu machen sei"? | ja/nein |
| 4. Hat Sie der Arzt über die Art der vorliegenden Fehlbildung aufgeklärt? | ja/nein |
| 5. Oder waren Sie über die Fehlbildung im Unklaren? | ja/nein |
| 6. Haben Sie Angst gehabt? | ja/nein |
| 7. Waren Sie zu bestürzt, um sich über die Folgen der Fehlbildung richtig Gedanken zu machen? | ja/nein |

8. Haben Sie - rückblickend - in den ersten Tagen nach der Geburt Ihres Kindes die auf Sie zukommenden Probleme zu schlimm eingeschätzt? ja/nein
9. Oder haben Sie - rückblickend - die zukünftigen Schwierigkeiten für zu harmlos gehalten? ja/nein
10. Haben Sie selbst auf die Verlegung des Kindes in eine Spezialklinik gedrängt? ja/nein
11. Wurden Sie in der Kinderklinik über das gesamte Krankheitsbild Ihres Kindes genau unterrichtet? ja/nein
12. Hat man Ihnen die dem Kind bevorstehenden Probleme richtig geschildert? ja/nein
13. War die Schilderung für Sie verständlich und ausreichend? ja/nein
14. War unsere Beurteilung - rückblickend - in Ihren Augen zu günstig? ja/nein
15. Haben wir die Probleme zu schwarz gemalt? ja/nein
16. Soll der behandelnde Klinikarzt den Eltern die Entscheidung für eine oder gegen eine sofortige Operation abnehmen? ja/nein
17. Sollte der Arzt den Eltern die Entscheidung einer sofortigen Operation allein überlassen? ja/nein
18. Sollte der Arzt über die weiteren Behandlungsmaßnahmen oder Operationen alleine entscheiden? ja/nein
19. Oder sollen der Arzt und die Eltern nach gemeinsamer Aussprache das weitere Vorgehen festlegen? ja/nein

- II. Hat Ihr Kind während eines oder mehrerer Klinik-
aufenthalte unter der Trennung von den Eltern ge-
litten?

Wollen Sie dies bitte mit wenigen Worten erläutern.

.....

.....

.....

- III. 1. Gehen Sie mit Ihrem Kind regelmäßig allein
spazieren? ja/nein
2. Oder zusammen mit anderen Müttern und de-
ren gesunden Kindern? ja/nein
3. Bleiben Sie mit dem Kind am liebsten zu Hause? ja/nein
4. Besuchen Sie mit Ihrem Kind öffentliche Veran-
staltungen (z. B. Zirkus, Marionettentheater)? ja/nein
5. Lassen Sie Ihr Kind trotz seiner Behinderung
mit anderen Kindern spielen? ja/nein
6. Hat Ihr Kind einen ständigen Spielkameraden? ja/nein
7. Nehmen Sie Ihr Kind ohne weiteres zu Besuchen
von Verwandten mit? ja/nein
8. Hat die Behinderung Ihres Kindes auf die Fami-
lie und Ehe günstige Einflüsse? ja/nein
9. Gibt es in der Familie wegen des behinderten
Kindes Spannungen zwischen Eltern und Ge-
schwistern? ja/nein
- IV. 1. Spüren Sie aus den Äußerungen von Verwandten
und Bekannten Unterstützung und Hilfe? ja/nein
2. Hören Sie oft sogenannte gute Ratschläge, die
Sie nicht für aufrichtig halten? ja/nein

3. Wird Ihnen oft Mitleid von seiten fremder Personen entgegengebracht? ja/nein
4. Fühlen Sie sich oft durch die Neugierde fremder Personen auf der Straße belästigt? ja/nein
5. Verhalten sich diese Leute eher abweisend? ja/nein
6. Oder zuwendend? ja/nein
7. Werden Sie ab und zu durch gewisse Bemerkungen von Außenstehenden entmutigt? ja/nein
8. Besteht die Reaktion von anderen Menschen häufig in Verlegenheit und Ratlosigkeit im Verhalten gegenüber Ihrem Kind? ja/nein

Welche Reaktionen erleben Sie sonst noch?

.....
.....

9. Glauben Sie, daß man die Bevölkerung noch intensiver als bisher z. B. in Funk und Fernsehen oder durch Zeitschriften über die Probleme behinderter Kinder aufklären sollte? ja/nein

- V.
1. Haben Sie versucht, Ihr Kind in einen normalen Kindergarten unterzubringen? ja/nein
 2. Geht Ihr Kind in einen Behindertenkindergarten? ja/nein
 3. Geht Ihr Kind (wenn es geht) gerne in den Kindergärten? ja/nein
 4. Hat es Schwierigkeiten mit den anderen Kindern? ja/nein
- Wenn ja, welche?

.....
.....

5. Haben die anderen Kinder Schwierigkeiten mit
Ihrem Kind? ja/nein
Wenn ja, welche?
.....
.....
- VI. 1. Geht Ihr Kind in eine Normalschule? ja/nein
2. Geht Ihr Kind in eine Sonderschule? ja/nein
3. Geht Ihr Kind in eine Körperbehindertenschule? ja/nein
4. Welche Schulleistungen bringt Ihr Kind im
Durchschnitt? (Wenn es in eine Normalschule
geht)
Geben Sie das bitte mit einer Durchschnitts-
note an.
5. Wird Ihr Kind mit seiner Behinderung während
der Schulzeit (Toilette, Pause) alleine fertig? ja/nein
6. Oder benötigt es fremde Hilfe? ja/nein
7. Muß die Mutter täglich in die Schule gehen, um
in der Pause dem Kind behilflich zu sein? ja/nein
- VII. Gewissermaßen verschiedene Aufwendungen
1. Entstehen Ihnen Aufwendungen finanzieller Art,
die nicht von der Krankenkasse oder der So-
zialfürsorge übernommen werden? ja/nein
2. Müssen Sie sich dadurch finanziell einschrän-
ken? ja/nein
3. z. B. müssen Sie auf Neuanschaffungen ver-
zichten? ja/nein
4. z. B. können Sie Urlaub machen wie andere
Familien? ja/nein

5. Haben Sie mit Ihrem behinderten Kind schon außerhalb Ihrer Wohnung oder Ihres Wohnsitzes Urlaub gemacht? ja/nein
6. z. B. haben Sie anderweitige finanzielle Sorgen? Wenn ja, welche?
.....
.....

- VIII. 1. War nach Ihrer Ansicht die Art der Behandlung Ihres Kindes bisher richtig? ja/nein
2. Oder kamen wir mit der Behandlung zu spät? ja/nein
3. Hätten wir mit der Behandlung warten sollen, um zu sehen, ob das Kind von sich aus überleben würde? ja/nein
4. Wurde einem besonderen Problem nach Ihrem Dafürhalten zu wenig Beachtung geschenkt? z. B.
- a. - der Sofortoperation des Rückens? ja/nein
 - b. - der Hydrocephaluskontrolle (Kopfwachstum)? ja/nein
 - c. - den Bein- und Fußfehlbildungen? ja/nein
 - d. - der Stützbehandlung zum Gehenlernen? ja/nein
 - e. - den Urinfektionen? ja/nein

- IX. Glauben Sie, daß Ihr Kind
- 1. - ein lebenswertes Leben führt? ja/nein
 - 2. - dauernd auf fremde Hilfe angewiesen sein wird? ja/nein
 - 3. - sich selbst einmal wird versorgen können? ja/nein
 - 4. - einmal für seinen Lebensunterhalt selbst aufkommen kann? ja/nein
 - 5. Machen Sie sich Sorgen für die Zeit, da Sie das Kind nicht mehr versorgen können? ja/nein

6. Glauben Sie, daß Ihr Kind eine normale Lebens-
erwartung hat (d. h. normal lange leben wird)? ja/nein

X. Wir möchten diesen Fragebogen nicht beantworten,
und das aus folgendem Grund:

.....
.....
.....

III. Tabellarische Auswertung des Fragebogens

I. 1. Haben Sie mit dem Frauenarzt, bei dem Ihr Kind geboren wurde, gesprochen?

	MMC n:30		HC n:35		Anonym n:35		Insgesamt n: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	22	73	20	57	27	77	69
nein	7	23	14	40	5	14	26
ohne Antwort	1	4	1	3	3	9	5

2. Wenn ja, empfahl er die weitere Behandlung Ihres Kindes in einer Spezialklinik?

	MMC n:30		HC n:35		Anonym n:35		Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	20	67	18	51	24	69	62
nein	6	20	5	14	7	20	18
ohne Antwort	4	13	12	35	4	11	20

Bei 5 Elternpaaren, die unter "anonym" eingeordnet waren, stand bei diesen ersten beiden Fragen dazugeschrieben:

"Die Behinderung meines Kindes trat erst Wochen bzw. Monate nach der Entbindung auf. Diese dürften wohl unter Hydrocephalus einzuordnen sein."

Ein Elternpaar (anonym) schrieb als Anmerkung: "Die Behinderung wurde von den Ärzten nicht rechtzeitig genug erkannt."

3. Oder hat er abgeraten, weil "doch nichts zu machen sei"?

	MMC n:30		HC n:35		Anonym n:35		Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	3	10	2	5	4	11	9
nein	20	67	21	60	23	66	64
ohne Ant- wort	7	23	12	35	8	23	27

Ein Hausarzt, der die Entbindung selbst vornahm, sagte bei einem "anonymen" Elternpaar wörtlich: "da ist ja doch nichts zu machen."

4. Hat Sie der Arzt über die Art der vorliegenden Fehlbildung aufgeklärt?

	MMC n:30		HC n: 35		Anonym n: 35		Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	18	60	14	40	14	40	46
nein	10	33	12	34	15	43	37
ohne Ant- wort	2	7	9	26	6	17	17

5. Oder waren Sie über die Fehlbildung im Unklaren?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	8	27	11	31	19	54	38
nein	17	56	15	43	12	34	44
ohne Ant- wort	5	17	9	26	4	12	18

6. Haben Sie Angst gehabt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Ingesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	21	70	19	54	27	77	67
nein	6	20	7	20	2	5	15
ohne Ant- wort	3	10	9	26	6	18	18

7. Waren Sie zu bestürzt, um sich über die Folgen der Fehlbildung richtig Gedanken zu machen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	14	47	10	28	14	40	38
nein	13	42	15	44	18	51	46
ohne Ant- wort	3	10	10	28	3	9	16

8. Haben Sie - rückblickend - in den ersten Tagen nach der Geburt Ihres Kindes die auf Sie zukommenden Probleme zu schlimm eingeschätzt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	6	20	7	20	17	49	30
nein	22	73	15	43	13	37	50
ohne Ant-	2	7	13	<u>37</u>	5	14	20

Der relativ hohe Prozentsatz (37 %) bei den Hydrocephalus-Kindern bei "ohne Antwort" ist wohl darauf zurückzuführen, daß das Krankheitsbild erst wesentlich später auftrat.

9. Oder haben Sie - rückblickend - die zukünftigen Schwierigkeiten für zu harmlos gehalten?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	3	10	1	3	4	11	8
nein	25	83	25	71	27	78	77
ohne Ant- wort	2	7	9	26	4	11	15

10. Haben Sie selbst auf die Verlegung des Kindes in eine Spezialklinik gedrängt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	12	40	16	46	19	55	47
nein	15	50	11	31	11	31	37
ohne Ant- wort	3	10	8	23	5	14	16

11. Wurden Sie in der Kinderklinik über das gesamte Krankheitsbild Ihres Kindes genau unterrichtet?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	22	73	25	72	24	69	71
nein	8	27	5	14	11	31	24
ohne Antwort	0	0	5	14	0	0	5

12. Hat man Ihnen die dem Kind bevorstehenden Probleme richtig geschildert?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	19	63	20	58	19	54	58
nein	10	33	10	28	13	37	33
ohne Antwort	1	4	5	14	3	9	9

13. War die Schilderung für Sie verständlich und ausreichend?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	16	53	18	51	16	46	50
nein	12	40	9	26	15	43	36
ohne Ant- wort	2	7	8	23	4	11	14

14. War unsere Beurteilung - rückblickend - in Ihren Augen zu günstig?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	5	17	6	17	5	14	16
nein	21	70	21	60	22	63	64
ohne Ant- wort	4	13	8	23	8	23	20

15. Haben wir die Probleme zu schwarz gemalt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	1	4	1	3	2	6	4
nein	23	76	27	77	26	74	76
ohne Ant- wort	6	20	7	20	7	20	20

16. Soll der behandelnde Klinikarzt den Eltern die Entscheidung für eine
oder gegen eine sofortige Operation abnehmen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	12	40	11	31	9	26	32
nein	17	56	18	52	20	57	55
ohne Ant- wort	1	4	6	17	6	17	13

17. Sollte der Arzt den Eltern die Entscheidung einer sofortigen Operation allein überlassen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	6	17	7	20	17
nein	25	83	24	69	27	77	76
ohne Ant- wort	1	4	5	14	1	3	7

18. Sollte der Arzt über die weiteren Behandlungsmaßnahmen oder Operationen alleine entscheiden?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	3	9	3	9	10
nein	25	83	27	77	32	91	84
ohne Ant-	1	4	5	14	0	0	6

19. Oder sollen Arzt und die Eltern gemeinsam nach einer Aussprache
das weitere Vorgehen festlegen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	27	90	32	91	33	94	92
nein	3	10	2	6	1	3	6
ohne Ant- wort	0	0	1	3	1	3	2

II. Hat Ihr Kind während eines oder mehrerer Klinikaufenthalte unter der Trennung von den Eltern gelitten?

Wollen Sie das bitte mit wenigen Worten erläutern.

.....

Diese Frage wurde von den Eltern zu 98 % mit "ja" beantwortet. Hier einige im Wortlaut der Eltern wiedergegebene Antworten:

- ja. "Man hat dem Kind erzählt, wenn du ißt, kommt die Mama. Das Kind hatte einen Schock und kannte seine Eltern nicht mehr."
- ja. "Im Säuglingsalter war das Kind ruhig. Später war es nach Klinikaufhalten zornig und wollte, daß man sich nur mit ihm beschäftigt. Bei jeder Gelegenheit Wutausbrüche!"
- ja. "Mein Kind hatte jedesmal einen Schock und fürchtet sich heute noch vor weiß gekleideten Menschen."
- ja. "Knabbern an Zehen- und Fingernägeln."
- ja. "Der Gesundheitszustand war hinterher schlechter als bei der Einlieferung."
- ja. "Ablehnung von Spielsachen, im Gegensatz dazu die auffallende Eßlust; Für uns eine sehr befremdende innere Zerrissenheit im Vergleich zur früheren Harmonie. Entwicklung einer egoistischen Gesamthaltung, die heute noch (nach 3/4 Jahr) zu spüren ist."

Aber immerhin glaubten einige Elternpaare, daß ihr Kind nicht unter der Trennung gelitten hätte. Hierzu wiederum ihre Ansicht im Wortlaut:

- nein. "Klaus wurde von uns von der Notwendigkeit einer Einweisung in die Klinik überzeugt."
- nein. "Aber man sollte es so einrichten können, daß evtl. die Mutter bei einem Klinikaufhalt bei ihrem Kind sein kann."
- nein. "Die Erziehung muß so sein, daß beim Fortgang der Mutter das Kind ruhig bleibt."

Die Bedeutung der Klinikaufenthalte und der hiermit verbundenen Maßnahmen sollten im Hinblick auf die kindliche Entwicklung des Spina bifida-Kindes nicht unterschätzt oder bagatellisiert werden (PARSCH 1972). Hat das Kind die Familie verlassen, dann geht nicht automatisch die gesamte Verantwortung für seine Weiterentwicklung auf seine neuen Betreuer über. Die grundsätzliche Verantwortung liegt nach wie vor bei den Eltern. Die Eltern sollten sich dessen bewußt sein, da die Art der Verbindung zu ihrem behinderten Kind während der Zeit seiner Abwesenheit ein wichtiger Entwicklungsfaktor ist und das Kind nach seiner Entlassung ins Elternhaus wieder ganz in ihre Obhut tritt. Besuchen die Familienangehörigen das Kind, können die durch die Trennung entstandenen inneren Spannungen gemindert werden, aber auch neue Probleme entstehen; zum Beispiel kann gerade überwundenes Heimweh wieder aufbrechen. Manchmal sind es auch die zu seltenen, manchmal aber auch die zu häufigen Besuche, die die Führung des Kindes erschweren. Der aufgestaute Begegnungsdrang auf beiden Seiten bewirkt häufig ein Übertreiben. Da soll im Übereifer oft alles zugleich nachgeholt und vorausgenommen werden, was in der Abwesenheit im Verhalten des kranken Kindes nicht beeinflußt werden konnte. Für jeden Klinikaufenthalt, der für die meisten Kinder entwicklungsstörende und damit persönlichkeitsbeeinträchtigende Momente beinhaltet, sollte nicht nur eine psychologisch pädagogische Betreuung obligatorisch sein, sondern ebenso der Versuch, den stationären Aufenthalt so kurzfristig wie möglich zu halten (PARSCH 1972).

III. 1. Gehen Sie mit Ihrem Kind regelmäßig allein spazieren?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	9	30	9	26	10	28	28
nein	17	57	22	63	24	69	63
ohne Ant- wort	4	13	4	11	1	3	9

2. Oder zusammen mit anderen Müttern und deren gesunden Kindern?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	16	54	20	57	23	65	59
nein	10	33	9	26	9	26	28
ohne Ant- wort	4	13	6	17	3	9	13

3. Bleiben Sie mit dem Kind am liebsten zu Hause?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	5	14	4	11	13
nein	22	74	27	77	31	89	80
ohne Ant- wort	4	13	3	9	0	0	7

4. Besuchen Sie mit Ihrem Kind öffentliche Veranstaltungen?
(z. B. Zirkus, Marionettentheater)

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	19	64	23	66	22	63	64
nein	4	13	7	20	8	23	19
ohne Ant- wort	7	23	5	14	5	14	17

5. Lassen Sie Ihr Kind trotz seiner Behinderung mit anderen Kindern spielen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	26	87	32	91	28	81	86
nein	0	0	0	0	2	5	2
ohne Ant- wort	4	13	3	9	5	14	12

6. Hat Ihr Kind einen ständigen Spielkameraden?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	15	50	20	57	17	49	52
nein	12	40	12	34	14	40	38
ohne Ant- wort	3	10	3	9	4	11	10

7. Nehmen Sie Ihr Kind ohne weiteres zu Besuchen von Verwandten mit ?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	28	93	28	81	34	97	90
nein	0	0	2	6	0	0	2
ohne Ant- wort	2	7	5	14	1	3	8

8. Hat die Behinderung Ihres Kindes auf die Familie und Ehe günstige Einflüsse ?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	9	30	14	40	11	31	34
nein	16	53	17	49	21	60	54
ohne Ant- wort	5	17	4	11	3	9	12

9. Gibt es in der Familie wegen des behinderten Kindes Spannungen zwischen Eltern und Geschwistern?

	MMC n: 30		HC n: 35		Anonym n: 35		Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	10	33	5	14	3	9	18
nein	17	57	27	77	32	91	76
ohne Ant- wort	3	10	3	9	0	0	6

Wird versucht, das Kind oder seine Behinderung zu verbergen? Das reflektiert sich in der Frage, ob die Eltern am liebsten mit ihrem Kind zu Hause bleiben. Auf diese direkte Frage antworten fast alle Eltern mit einem "nein". BLÄSIG und SCHOMBURG (1968) hegen an diesem klaren "nein" einige Zweifel. All die Nöte, Sorgen, Enttäuschungen und Belastungen, die mit dem Vorhandensein eines behinderten Kindes für die gesamte Familie gegeben sind, lassen sich nur schwer erfassen und eindeutig klassifizieren. Es bestehe die Gefahr, so meinen sie, daß die Fakten vereinfacht oder subjektiv gewertet werden.

Die spina bifida-Kinder, die durch ihre mangelnde Fortbewegung erheblich eingeschränkt sind, werden zwangsläufig in eine gewisse Isolierung gedrängt. Der Kontakt zur Umwelt kann nicht von diesen Kindern ausgehen, sondern der Impuls muß von der Umwelt erfolgen. Da diese Gegebenheit wohl in den meisten Fällen nicht vorhanden ist, müssen die Eltern ihr behindertes Kind mit unproblematischer Selbstverständlichkeit an das öffentliche Leben heranzuführen und in die Öffentlichkeit hineinzustellen versuchen. Das Kind soll lernen, daß es "so" aussieht und daß es wegen seiner Behinderung sich nicht zu verbergen braucht. Vielleicht wird da und dort einmal ein Getuschel entstehen - das sind aber unver-

nünftige Leute, die sich darüber den Kopf nicht zerbrechen; wenn ein behindertes Kind so zu denken lernt, wäre ihm außerordentlich viel geholfen. Dazu WURST: "Ich glaube, wir müssen die Öffentlichkeit erst einmal dazu bringen, daß sie es lernt, Achtung zu haben vor den Behinderten."

Daß es öfters einmal wegen des behinderten Kindes innerhalb der Familie zu Spannungen kommen wird, liegt auf der Hand. Trotzdem antwortet der größte Teil unserer befragten Eltern mit "nein" auf diese Frage. Die meisten Mütter können nicht berufstätig sein da sie durch die Pflege und Betreuung ihres behinderten Kindes sehr belastet und "oft am Rande der Kräfte" sind. Hinzu kommt noch die seelische Belastung. Hier ist unserer Meinung nach ein Nährboden für Meinungsverschiedenheiten gegeben.

Erfreulicherweise wurde in unserer Sprechstunde oft von Müttern berichtet, daß der Einfluß, den die gesunden Geschwister auf das behinderte Kind ausüben, besonders gut sei. Das behinderte Kind wird bei mehreren Geschwistern weitgehend wie ein normales Kind behandelt.

IV. 1. Spüren Sie aus den Äußerungen von Verwandten und Bekannten Unterstützung und Hilfe?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	14	46	18	52	13	37	45
nein	15	50	13	37	21	60	49
ohne Ant- wort	1	4	4	11	1	3	6

2. Hören Sie oft sogenannte gute Ratschläge, die Sie nicht für aufrichtig halten?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	11	37	9	26	12	34	32
nein	17	56	21	60	22	63	60
ohne Ant- wort	2	7	5	14	1	3	8

3. Wird Ihnen oft Mitleid von seiten fremder Personen entgegengebracht ?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	17	57	17	49	22	63	56
nein	10	33	13	37	12	34	35
ohne Ant- wort	3	10	5	14	1	3	9

4. Fühlen Sie sich oft durch die Neugierde fremder Personen auf der Straße belästigt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	15	50	6	17	15	43	36
nein	14	46	25	72	18	52	57
ohne Ant- wort	1	4	4	11	2	5	7

5. Verhalten sich diese Leute eher abweisend?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	5	17	7	20	3	9	15
nein	23	76	23	66	29	82	75
ohne Ant- wort	2	7	5	14	3	9	10

6. Oder zuwendend?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	19	63	15	43	21	60	55
nein	8	27	15	43	11	31	34
ohne Ant- wort	3	10	5	14	3	9	11

7. Werden Sie ab und zu durch gewisse Bemerkungen von Außenstehenden entmutigt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	10	33	10	28	10	28	30
nein	19	63	22	63	23	67	64
ohne Antwort	1	4	3	9	2	5	6

8. Besteht die Reaktion von anderen Menschen häufig in Verlegenheit und Ratlosigkeit im Verhalten gegenüber Ihrem Kind?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	13	43	7	20	9	26	29
nein	16	53	23	66	22	63	61
ohne Antwort	1	4	5	14	4	11	10

Welche Reaktionen erleben Sie sonst noch?

.....

Wir glauben, daß bei dieser Frage die schwerwiegende Problematik, mit der sich Eltern dieser Kinder täglich auseinandersetzen müssen, zutage tritt! Dazu lediglich der genaue Wortlaut der Eltern:

"Er bekommt Geld oder Süßigkeiten zugesteckt, nur eben weil er krank ist. Außerdem hört man die Leute tuscheln, das arme Kind. Negativ finde ich auch, daß die Leute immer sagen, es geht ja schon besser und haben keine Ahnung von der Wirklichkeit."

"Die meisten Leute sagen, hätte das Kind nicht sterben können?"

"Es ist erschütternd und erstaunlich, daß es in unserer sogenannten aufgeklärten und zivilisierten Welt noch so viele Vorurteile gibt, genährt aus früheren Rassendenken, mittelalterlichem Hexenglauben und vor allem aus der Vorstellung einer moralischen Schuld der Eltern an der Behinderung des Kindes."

"Sie bleiben stehen und schauen."

"Man verspottet sogar solche Kinder."

"Wenn wir mit unserer Tochter auf einem Volksfest (Rummelplatz) sind und der Rollstuhl manchmal zu kleinen Behinderungen führt, haben wir schon oft hören müssen, daß solche Kinder da nichts zu suchen hätten."

"Bewunderung über die - Aufopferung -, daß ich alles so gut schaffe, trotz des großen Zeitaufwand."

"Wir leben in einem Dorf, wo jeder jeden kennt, manche Leute reden Gutes, manche Schlechtes, man gewöhnt sich daran."

"Die Bemerkung eines Beamten auf erste Fragen, wer zuständig sei: Das interessiert uns nicht. Falsche Behördenauskünfte. Ein Münchner Behördenchef: solche Kinder gehören in Heime."

9. Glauben Sie, daß man die Bevölkerung noch intensiver als bisher z. B. in Funk und Fernsehen oder durch Zeitschriften über die Probleme behinderter Kinder aufklären sollte?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	28	92	33	95	32	92	93
nein	1	4	2	5	2	5	5
ohne Ant- wort	1	4	0	0	1	3	2

Ein gesundes und womöglich auch noch hübsches Kind hat es leichter, überall Anklang und Sympathie zu finden. Die behinderten Kinder werden zuerst einmal als auffällig und befremdlich erlebt. Das trägt ihnen neugierige Blicke, taktlose oder abfällige Bemerkungen ein. Gedankenlose Leute reagieren mit gefühlsbestimmten Einstellungen, wie übertriebenen Mitleid, peinlicher Berührtheit oder gar Abscheu. Fremde Erwachsene zeigen also unterschiedliche Verhaltensweisen und Reaktionen. Sicherlich werden "gewisse Bemerkungen", die die Eltern oder die Mutter zu hören bekommen, sie in Ihrem Inneren treffen. Die Eltern, besonders die Mutter, empfinden es gelegentlich schmerzlich, wenn sich Außenstehende nach dem Ergehen ihres behinderten Kindes erkundigen. Bedauern wird in solchen Situationen von den betroffenen Müttern abgelehnt; es hilft ihnen nicht, die schwierige Lage zu meistern. Doch dem behinderten Kind können beachtliche psychische Schäden erwachsen, wenn ihm von dieser Gruppe Menschen Neugierde, Spott oder Ablehnung, und damit seine Andersartigkeit vor Augen geführt wird. Für viele dieser Kinder wären wohl Dauerschäden unvermeidbar, würden sich ihre Mütter und Väter nicht immer wieder in der Öffentlichkeit für sie bekennen.

Eine umfassende Aufklärung in den Massenmedien erscheint dringend notwendig, um eine sachliche Einstellung zum behinderten Mitmenschen zu gewinnen, die frei sein muß von jeder Tendenz zum Sensationellen. Momentan besteht die Gefahr, daß aufgrund der Übersättigung der Öffentlichkeit mit diesbezüglichen Problemen Abwehrreaktionen und nicht Einstellungsänderungen mobilisiert werden oder daß sich die Öffentlichkeit mit der Entrichtung eines "OBULUS" vom Problem freikaufte. (PARSCH, SCHULITZ 1972).

V. 1. Haben Sie versucht, Ihr Kind in einem normalen Kindergarten unterzubringen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	7	23	17	49	8	23	32
nein	16	54	11	31	19	54	46
ohne Ant- wort	7	23	7	20	8	23	22

2. Geht Ihr Kind in einen Behindertenkindergarten?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	8	27	5	14	4	8	17
nein	15	50	22	63	23	66	60
ohne Ant- wort	7	23	8	23	8	26	23

3. Geht Ihr Kind (wenn es geht) gerne in den Kindergarten?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	11	37	15	43	8	23	34
nein	2	7	6	17	5	14	13
ohne Ant- wort	17	56	14	40	22	63	53

4. Hat es Schwierigkeiten mit den anderen Kindern?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	6	17	3	9	11
nein	16	53	21	60	17	48	54
ohne Ant- wort	12	40	8	23	15	43	35

Wenn ja, welche?

.....

Bei dieser Frage erhielten wir relativ wenige Antworten, da die Kinder entweder noch zu jung oder schon zu alt für einen Kindergartenbesuch sind.

Hier wiederum die wohl realistischsten Antworten der Eltern im genauen Wortlaut:

"Er hat Angst vor ihnen."

"Wendet sich ab von Gleichaltrigen, spielt lieber mit den Brüdern bzw. älteren Kindern."

"Das Kind ist geräuschempfindlich und kann daher nicht mit den Kindern spielen, die beim Spiel Krach oder Laute erzeugen."

"Das Kind ist sehr aufgeweckt und kontaktfreudig und hat daher keine Schwierigkeiten mit den anderen Kindern."

"Wir haben mit unserem Sohn weder im Kindergarten noch mit Freunden Schwierigkeiten. Seine Freunde wissen von der Krankheit und haben Verständnis."

"Da es sich nicht bewegen kann wie die anderen, sitzt es meistens alleine abseits."

"Spielen mehrere Kinder miteinander, dann wird unsere Tochter zur Seite geschoben, oder heimgeschickt."

5. Haben die anderen Kinder Schwierigkeiten mit Ihrem Kind?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	5	14	0	0	7
nein	19	63	22	63	25	71	66
ohne Ant- wort	9	30	8	23	10	29	27

Wenn ja, welche?

.....

Über diese Teilfrage bekamen wir von keinem der angeschriebenen Elternpaare eine Antwort ausgefüllt.

zu V.

Der Kindergartenbesuch ist für das Spina bifida-Kind soweit der Störungsgrad dies zuläßt und die örtlichen Gegebenheiten es ermöglichen aus mehreren Gründen zu empfehlen, besonders wenn es ein Einzelkind ist. Leichter behinderte Kinder sollten in einem normalen Kindergarten untergebracht werden, schwerer behinderte Kinder gehören in einen Sonderkindergarten.

Das behinderte Kind muß schon im Kindergarten lernen, auf andere gesunde Kinder Rücksicht zu nehmen, sich der Gruppenordnung zu fügen, sich auch über die Leistungen der anderen mit zu freuen und ihnen im Gegendienst zu selbst empfangener Hilfe auch wieder zu helfen, wo dies möglich ist.

Aufgabe des Sonderkindergartens (= Behindertenkindergarten) soll sein, die dort untergebrachten Kinder soweit möglich zur Schulfähigkeit zu führen. Die ständige Beobachtung von Pädagogen und Psychologen erleichtert dann die Entscheidung darüber, ob und wann mit einer Schulfähigkeit zu rechnen ist und was für ein Schultyp in Frage kommt; d. h. eine Normalschule oder Sonderschule für Körperbehinderte.

VI. 1. Geht Ihr Kind in eine Normalschule?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%
ja	5	17	5	14	7	20
nein	15	50	15	43	13	37
ohne Ant- wort	10	33	15	43	15	43

2. Geht Ihr Kind in eine Sonderschule?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	3	9	3	9	8
nein	18	60	17	48	17	48	52
ohne Ant- wort	10	33	15	43	15	43	40

3. Geht Ihr Kind in eine Körperbehindertenschule?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	5	17	3	9	1	3	9
nein	15	50	17	48	19	54	51
ohne Ant- wort	10	33	15	43	15	43	40

4. Welche Schulleistungen bringt Ihr Kind im Durchschnitt?

(Wenn es in eine Normalschule geht)

Geben Sie dies bitte mit einer Durchschnittsnote an.

Diese Teilfrage wurde von den Eltern wiederum sehr mangelhaft beantwortet.

Jedoch kann man, teils aus den Fragebögen, teils aus persönlichen Gesprächen mit den Eltern während der Sprechstunde feststellen, daß die Leistungen einem guten mittelmäßigen Durchschnitt, bezogen auf gesunde Kinder, entsprechen. Lediglich von einem Fall ist bekannt, daß die Tochter konstant schlechte Schulnoten erhält. Wohl spielen hier bei diesem Hydrocephaluskind schlechte häusliche Verhältnisse mit eine Rolle.

5. Wird Ihr Kind mit seiner Behinderung während der Schulzeit
(Toilette, Pause) alleine fertig?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	5	17	13	38	6	17	24
nein	10	33	5	14	8	23	23
ohne Ant- wort	15	50	17	48	21	60	53

6. Oder benötigt es fremde Hilfe?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	11	37	5	14	7	20	23
nein	4	13	13	38	7	20	24
ohne Ant- wort	15	50	17	48	21	60	53

7. Muß die Mutter täglich in die Schule gehen, um in der Pause dem Kind behilflich zu sein?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	1	4	2	6	5
nein	13	43	17	48	12	35	42
ohne Ant-	15	50	17	48	21	60	53

Bemerkenswert ist bei den Fragen 5, 6 und 7 der relativ hohe Anteil "ohne Antwort" der Eltern mit MMC-Kindern.

Die allgemeinen Ausführungen über die Schulprobleme siehe oben im allgemeinen Teil unter dem Abschnitt "Die Schule" (Seite 22).

VII. 1. Gewissermaßen verschiedene Aufwendungen

Entstehen Ihnen Aufwendungen finanzieller Art, die nicht von der Krankenkasse oder der Sozialfürsorge übernommen werden?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	11	37	5	14	13	38	29
nein	13	43	25	72	17	48	55
ohne Antwort	6	20	5	14	5	14	16

2. Müssen Sie sich dadurch finanziell einschränken?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	6	20	5	14	6	17	17
nein	18	60	24	69	23	66	65
ohne Antwort	6	20	6	17	6	17	18

3. z. B. müssen Sie auf Neuanschaffungen verzichten?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	2	5	6	17	12
nein	16	54	25	72	22	63	63
ohne Ant- wort	10	33	8	23	7	20	25

4. z. B. können Sie Urlaub machen wie andere Familien?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	10	33	10	28	10	28	30
nein	15	50	20	58	20	58	55
ohne Ant- wort	5	17	5	14	5	14	15

5. Haben Sie mit Ihrem behinderten Kind schon außerhalb Ihrer Wohnung oder Ihres Wohnsitzes Urlaub gemacht?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	14	47	15	43	11	32	40
nein	11	36	16	46	19	54	46
ohne Antwort	5	17	4	11	5	14	14

6. z. B. haben Sie anderweitige finanzielle Sorgen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	6	18	3	9	13
nein	20	67	24	68	25	72	69
ohne Antwort	6	20	5	14	7	19	18

Wenn ja, welche?

.....

Hier die Antworten im genauen Wortlaut:

"Sorge für ausländische Mutter des Vaters."

"Geringes Einkommen aus kleiner Landwirtschaft."

"Durch Hausbau." (Diese Antwort war sechsmal zu verzeichnen)

"Haben noch nie Urlaub gemacht; fünf Kinder."

"Warum bekommt nicht jeder etwas."

"Haben nicht gewußt, daß es Pflegegeld gibt, somit 2 Jahre umsonst gezahlt."

"Kann nicht mehr arbeiten."

Zu VII.

Da nur Familien mit einem relativ hohen Einkommen die Behandlungskosten für ihr behindertes Kind selbst tragen können, bedeutet das daß die überwiegende Mehrzahl der Eltern bei den Rehabilitationsmaßnahmen auf Sozialhilfe angewiesen ist. Kosten, die von der Sozialhilfe nicht übernommen oder deren Erstattung aus Unkenntnis (s. o.) nicht beantragt werden, sind also eine empfindliche Mehrbelastung für die Familie. Rechnet man noch die nicht unerheblichen Fahrtkosten und die weiten Wege, die durch die ambulante Behandlung bei Ärzten und Therapeuten entstehen und den dadurch entstandenen Verdienstausschlag für unbezahlte Urlaubstage hinzu, so dokumentiert sich auch darin wieder die bewundernswerte Aufopferungsbereitschaft dieser Eltern. Nur wenige Mütter werden wohl bisher einen Urlaub ohne das behinderte Kind verbracht haben. Sicher aus dem Grund, daß die Eltern kaum davon unterrichtet sind, daß die freien Wohlfahrtsverbände schon seit vielen Jahren Erholungsaufenthalte für Mütter behinderter Kinder, auch zusammen mit den behinderten Kindern anbieten.

VIII. 1. War nach Ihrer Ansicht die Art der Behandlung bisher richtig?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	25	83	24	68	30	86	79
nein	4	13	4	12	0	0	8
ohne Ant- wort	1	4	7	20	5	14	13

2. Oder kamen wir mit der Behandlung zu spät?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	4	12	2	5	8
nein	25	83	22	63	30	86	77
ohne Ant- wort	3	10	9	25	3	9	15

3. Hätten wir mit der Behandlung warten sollen, um zu sehen, ob das Kind von sich aus überleben würde?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	2	7	1	3	2	5	5
nein	25	83	25	71	31	90	81
ohne Ant- wort	3	10	9	26	2	5	14

4. Wurde einem besonderem Problem nach Ihrem Dafürhalten zu wenig Beachtung geschenkt? z. B.

a. - der Sofortoperation des Rückens?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	4	13	1	3	2	5	7
nein	15	50	11	31	21	60	47
ohne Ant- wort	11	37	23	66	12	35	46

b. - der Hydrocephaluskontrolle (Kopfwachstum) ?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	0	0	9	26	4	11	13
nein	19	63	20	57	23	66	62
ohne Ant- wort	11	37	6	17	8	23	25

c. - den Bein- und Fußbildungen ?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	8	27	4	11	8	23	20
nein	10	33	10	28	11	31	31
ohne Ant- wort	12	40	21	61	16	46	49

d. - der Stützbehandlung zum Gehenlernen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	nn	%	%
ja	6	20	4	11	3	9	13
nein	9	30	10	28	13	37	32
ohne Ant- wort	15	50	21	61	19	54	55

e. - den Urinfektionen?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	8	27	2	5	4	11	14
nein	10	33	11	31	14	40	35
ohne Ant- wort	12	40	22	64	17	49	51

IX. Glauben Sie, daß Ihr Kind

1. - ein lebenswertes Leben führt?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	21	70	26	74	24	68	71
nein	5	17	4	12	3	9	12
ohne Ant- wort	4	13	5	14	8	23	17

2. - dauernd auf fremde Hilfe angewiesen sein wird?

	MMC	n: 30	HC	n:35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	16	53	10	29	16	46	42
nein	9	30	19	54	11	31	39
ohne Ant- wort	5	17	6	17	8	23	19

3. - sich selbst einmal wird versorgen können?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	11	37	23	66	15	43	49
nein	13	43	8	23	8	23	29
ohne Ant- wort	6	20	4	11	12	34	22

4. - einmal für seinen Lebensunterhalt selbst aufkommen können?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	13	43	23	66	15	43	51
nein	8	27	7	20	5	14	20
ohne Ant- wort	9	30	5	14	15	43	29

5. Machen Sie sich Sorgen für die Zeit, da Sie das Kind nicht mehr versorgen können?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	22	73	19	55	24	69	65
nein	3	10	10	28	5	14	18
ohne Antwort	5	17	6	17	6	17	17

6. Glauben Sie, daß Ihr Kind eine normale Lebenserwartung hat (d. h. normal lange leben wird)?

	MMC	n: 30	HC	n: 35	Anonym	n: 35	Insgesamt: 100
	n	%	n	%	n	%	%
ja	15	50	16	46	14	40	45
nein	7	23	7	20	7	20	21
ohne Antwort	8	27	12	34	14	40	34

Zu IX:

Ein eminenter Belastungsschwerpunkt durch die Öffentlichkeit liegt in dem Zukunftsbezug der Eltern. "Was soll nur aus meinem Kind werden, wenn ich nicht mehr da bin, wenn ich nicht mehr dafür sorgen kann, daß es seine Stellung behaupten kann. Es ist doch dann den Leuten ausgeliefert." (PARSCH, SCHULITZ 1972).

Darum bräuchten sich die Eltern meiner Meinung nach nicht sorgen, wenn sie ihr behindertes Kind rechtzeitig einer lebenspraktischen Förderung zukommen lassen. Darunter soll alles das verstanden werden, was die praktische Lebenstüchtigkeit, die Verhaltens- und Handlungsfähigkeit unseres Kindes verbessern kann. Und auf diesem Gebiet sind kleine Schritte enorm viel. Die Eltern bräuchten sich auch nicht so viele Sorgen um die Zukunft ihres behinderten Kindes machen, wenn sie es als eine ihrer Grundaufgaben gegenüber ihrem Kind ansehen - nämlich das Hinführen zur Berufsfähigkeit. Wenn auch für die behinderten Kinder nicht alle Berufe in Frage kommen wie bei den anderen, so ist es doch wichtig, den Beruf zu finden, der den körperlichen Möglichkeiten und Fähigkeiten nach die bestmöglichen Leistungen in Aussicht stellt. Glücklicherweise kann sich dabei dasjenige behinderte Kind schätzen, dem die Eltern, Betreuer und Lehrer schon in der ersten Schulzeit geholfen haben, seine Berufswünsche und Lebensziele mit den Behinderungen in Einklang zu bringen. Die Eltern eines solchen Kindes machen sich sicherlich nicht so viele Sorgen um die Zukunft. Aber wieviele sind bei uns schon in einer so günstigen Situation? Die Antworten der letzten Fragen spiegeln dies eindeutig wieder!

X. Wir möchten den Fragebogen nicht beantworten, und das aus folgendem Grund:

.....

Es waren lediglich vier Elternpaare, die den Fragebogen wegen zu geringgradiger Behinderung ihres Kindes nicht ausfüllten.

D. DISKUSSION

Viele Eltern von unseren behinderten Kindern haben es immer wieder bedauert, daß es kaum Gesprächspartner gebe, die die nötige Zeit für ein sachlich begründetes Gespräch über die Krankheit ihres Kindes und die sich daraus für sie ergebenden Konflikte aufbringen. Jedoch auch für uns war es wichtig, Informationen zu erhalten, wie die Eltern über unsere therapeutischen Maßnahmen denken. Auch wußten wir recht wenig über die sozialen und privaten Probleme dieser Familien. Aus diesem Grund haben wir uns entschlossen, eine umfassende Fragebogenaktion bei den Eltern von Kindern mit Myelomeningocele und Hydrocephalus durchzuführen. Eine ähnliche Elternumfrage wurde 1970 in der Ostschweiz schon von KUNDERT erhoben.

Im Sommer 1973 wurde an der kinderchirurgischen Abteilung der Universitätskinderklinik München eine umfangreiche Nachuntersuchung für Kinder mit Myelomeningocele und Hydrocephalus durchgeführt. Die Kinder stammten aus den Jahrgängen 1964 bis 1972, waren alle an dieser Klinik operiert worden, und stehen heute noch in Langzeitbetreuung innerhalb einer eigens für diese Kinder eingerichteten interdisziplinären Sprechstunde. Zugleich mit der Einladung zu dieser Nachuntersuchung erhielten alle Eltern einen Fragebogen, der gezielte Fragen bezüglich der ersttherapeutischen Maßnahmen sowie sozialer, umweltbedingter und familiärer Probleme enthielt. Von den 294 in diesen 9 Jahren operierten Kindern verstarben 59, das sind etwa 20 %. Damit verblieben 235 Elternpaare, die einen Erhebungsbogen zugesandt bekamen. Davon waren 18 unbekannt verzogen und 87 erschienen weder zu ihrem Einbestellungstermin, noch schickten sie den Fragebogen zurück. Von den 87 und 19 Patienten, deren Schicksal uns nicht bekannt ist, kamen sicherlich eine unbekannte Anzahl ad exitum, so daß wir nicht mit Sicherheit eine genaue Prozentzahl angeben konnten. Von den restlichen 130 Patienten sind nochmals 19 abzuziehen, die ebenfalls aus unerklärlichen Gründen niemals geantwortet haben. Von den 235 ausgesandten Fragebögen erhielten wir 111 zurück, wovon 4 wegen zu geringgradiger Behinderung des Kindes unbeantwortet blieben und 7 Bögen so mangelhaft ausgefüllt waren, daß eine Auswertung nicht möglich war. Es

waren somit - zufälligerweise - 100 Antwortbögen für uns auswertbar. Das sind 43,4 %. Die Fragebogenerhebung verlief definiert anonym. Das zweite und dritte Drittel der verschickten Erhebungsbögen wurde mit einem Zeichen versehen, woraus die Diagnose des betreffenden Kindes für uns ersichtlich wurde. Somit ergab sich folgende Aufteilung: 30 % Kinder mit Myelomeningocele, 35 % Kinder mit solitärem Hydrocephalus und 35 % Kinder als Anonym, deren Diagnose uns nicht bekannt ist. Wir glaubten aus dieser Differenzierung die jeweiligen Probleme, die aus den Krankheitsbildern erwachsen, besser herauszukristallisieren zu können.

Auf den Entbindungsstationen werden Mütter von Kindern mit einer Fehlbildung des Rückenmarks bei uns im allgemeinen ausreichend über Art und Ausmaß der Fehlbildung aufgeklärt. Über die Hälfte aller Mütter werden darauf hingewiesen, daß ihr Kind einer raschestmöglichen chirurgischen Behandlung bedarf. 34 % der Mütter mit einem Hydrocephaluskind benötigen diese Aufklärung nicht nach der Geburt, da die Schädelkomplikation wahrscheinlich erst nach einer Meningitis auftrat. Nur ein Elternpaar berichtete, daß es von den Ärzten nicht über die Behinderung aufgeklärt worden sei bzw. die Ärzte die Fehlbildung nicht rechtzeitig erkannt hätten. Immerhin rieten auch 9 % aller Ärzte von einer weiteren Behandlung in einer Spezialklinik ab, da ja doch "nichts" zu machen sei. Die überwiegende Mehrzahl der betroffenen Mütter gibt offen zu, daß sie nach der Geburt Angst um ihr Kind gehabt hätten und die Hälfte der Mütter von Kindern mit Myelomeningocele war zu bestürzt, um sich über die Folgen der Fehlbildung klar zu werden. Zu denken gab uns, daß immerhin 40 % der Eltern von Hydrocephaluskindern selbst darauf drängten, daß ihr Kind einer Spezialbehandlung zugeführt würde.

KUNDERT erhält in der Ostschweiz in diesem Fragenkomplex (I, 1 - 10) in etwa dieselben Ergebnisse; er weist darauf hin, daß die Unterlassung einer umfassenden Aufklärung der Eltern eines schwer geschädigten Kindes durch die Ärzte nicht mehr vorkommen sollte. Die Aufklärungsrate in unserer Kinderklinik mit 71 % ist hingegen zufriedenstellend. Die Beurteilung der bevorstehenden Probleme durch die Kinderchirurgen war vorwiegend richtig, verständlich und ausreichend von den Eltern charakterisiert worden. Auch die Prognose bezüglich der Zukunft des

behinderten Kindes war in über der Hälfte weder zu günstig noch zu pessimistisch gestellt worden.

Hat man sich zu einer operativen Behandlung entschlossen, so sollte der Verschluß der Zele innerhalb der ersten 24 Stunden erfolgen, um möglichst aufsteigende Infektionen zu vermeiden. Das ist nicht neu. Jedoch wird in letzter Zeit immer mehr über eine Operationsindikation primärer Art und das sich daraus ergebende Problem der Selektion diskutiert. LORBER vertritt den Standpunkt, daß ein routinemäßiger Verschluß der Myelomeningocele nicht in jedem Fall zu vertreten sei. In SHEFFIELD geht man dabei nach einem sogenannten "Handicap-Katalog" vor. Dieser enthält objektiv erarbeitete Richtlinien für die Begrenzung der Indikation zum primären Beginn der Behandlung. Vor wenigen Jahren wurde in SHEFFIELD auch eine "ethical comission" gegründet, die darüber berät, ob die primäre Behandlung eines Neugeborenen mit Spina bifida eingeleitet werden soll. Die Kommission setzt sich aus einem Theologen, den Eltern des betreffenden Kindes, einem Juristen, einem Elternbeiratsmitglied und dem behandelnden Ärzteteam zusammen. Jeder einzelne Fall wird aus der Sicht des speziellen Fachvertreters und der Eltern diskutiert, und man ist bemüht, eine möglichst übereinstimmende Lösung zu finden. Wenn es möglich ist, wird ein genetischer Familienberater, der anhand des Genstatus der Eltern des behinderten Kindes sein Urteil abgibt, zur Beratung hinzugezogen. Sollte in der täglichen Praxis im Sofortfall eine Entscheidung getroffen werden müssen, da auf eine Beratung der Kommission aus Zeitmangel verzichtet werden muß, werden das Ärzteteam und die Eltern des betroffenen Kindes aus Erfahrungswerten der "ethical comission" eine Entscheidung, je nach der speziellen Situation des Falles, treffen.

Bei uns besteht eine solche "ethical comission" noch nicht, doch wurde im Münchner Arbeitskreis eine solche Einrichtung schon ernsthaft diskutiert. Einer begründeten und objektivierbaren Selektion steht man offen gegenüber, jedoch wurde sie bisher nur in extremsten Fällen durchgeführt. JENSEN hingegen betont die ärztliche Verpflichtung, das Leben eines Neugeborenen mit Myelomeningocele mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln zu erhalten. In Deutschland ist die Möglichkeit, die

Frage der Selektion sachlich zu diskutieren, noch zu aktuell durch die jüngste Vergangenheit, eingeschränkt. Dies ist jedoch ein Problem, zu dem wir zukünftig auch in Deutschland werden Stellung nehmen müssen. KUNDERT berichtet aus der Schweiz, daß knapp 2/3 der Eltern dort die weittragende Entscheidung für oder gegen eine sofortige Operation sowie die weiteren medizinischen Maßnahmen allein den Ärzten überlassen. Wir haben bei uns in dieser Fragestellung gerade das Gegenteil von den Eltern erfahren.

Die Mehrzahl der Eltern der von uns nachuntersuchten Kinder möchte keinesfalls die Verantwortung der Entscheidung über weitere Behandlungsmaßnahmen oder Operationen allein dem Arzt übertragen. Dieser hohe Meinungsanteil kommt besonders in der anonymen Gruppe mit 91 % zum Tragen. Unsere Untersuchung ergab weiterhin, im Gegenteil zu den Erhebungen von KUNDERT, daß bei uns der behandelnde Klinikarzt nicht selbsttätig für oder gegen eine sofortige Operation entscheiden soll. 92 % der Eltern sprechen sich für eine vorherige Beratung zwischen Arzt und Eltern aus, wobei das Vorgehen festgelegt werden soll (Fragen: I, 16 - 19).

Den Kontakt mit der Öffentlichkeit scheuen Mütter behinderter Kinder nicht.

Fast zwei Drittel der betroffenen Mütter gehen sogar lieber mit anderen Müttern und deren gesunden Kindern, als ganz alleine spazieren. Auch werden die behinderten Kinder in keinsten Weise zu Hause verborgen. 65 % der Eltern sind sogar dazu bereit, mit ihren behinderten Kindern öffentliche Veranstaltungen wie z. B. Zirkus oder ein Theater zu besuchen. Nach Angaben vieler Eltern suchen die behinderten Kinder die Begegnung mit gesunden Kindern, müssen aber immer wieder feststellen, daß die Begegnung durch die Behinderung erschwert wird. So haben immerhin 40 % aus der anonymen Gruppe wie auch 40 % der Myelomeningocelenkinder keinen ständigen Spielkameraden. Die Behinderung des Kindes hat eher negative Einflüsse auf die Familie und das Eheleben der Eltern. Dies bejahen 54 %, in der anonymen Gruppe sogar 60 %. Das spina bifida-Kind ist also gefährdet, zum Substitut für elterliche Konfliktspannungen zu werden (Frage: III, 8).

Einstimmig wurde auch eine umfassendere Aufklärung der erwachsenen Mitmenschen gefordert, um eine sachliche Einstellung zu den Behinderten zu gewinnen, die frei sein sollte von jeder Tendenz zum Sensationellen. Die sachbezogene Aufklärung durch die Massenmedien ist immer noch nicht ausreichend.

Die in der Literatur angegebenen Prozentzahlen, daß 50 bis 70 % der spina bifida-Kinder das Schulalter erreichen, und davon etwa 30 % eingeschult werden können, konnte durch unsere Untersuchungen in etwa bestätigt werden. Von unseren MMC-Patienten befinden sich 74 % im schulfähigen Alter. Die restlichen 26 % sind im Kindergartenalter oder für einen Kindergartenbesuch noch zu jung. Von den schulfähigen Kindern besuchen 17 % eine Normalschule und weitere 17 % eine Körperbehindertenschule, die restlichen 40 % gehen entweder wegen ihrer zu schweren Behinderung oder wegen eines zu niedrigen IQ weder zur Schule, noch in einen Kindergarten.

Wie erwartet, werden viele MMC-Kinder während der Schulzeit mit ihren Behinderungen alleine nicht fertig. 38 % der Kinder, die schulfähig sind, benötigen fremde Hilfe.

Zu erwähnen ist, daß MMC-Kinder auf dem Lande besonders hart betroffen sind. Um diesen Kindern eine angemessene schulische Förderung zu ermöglichen, wird die ständige Trennung von den Eltern während der Schulzeit nicht zu umgehen sein. Auf der anderen Seite ist ein Internatsbesuch dieser Kinder für viele Eltern aus rein finanziellen Gründen nicht zu ermöglichen. Deshalb haben gerade behinderte Kinder aus ländlichen Gegenden oft nicht die Möglichkeit, eine angemessene schulische Ausbildung zu erfahren, da Spezialschulen viele Kilometer von zu Hause entfernt sind.

Erstaunlicherweise wissen manche Eltern nicht, wieviele soziale Hilfestellungen sie für ihr behindertes Kind in Anspruch nehmen können. Das beweist der oben beschriebene Fall, wo Eltern über zwei Jahre nichts von Wohlfahrtsverbänden gewußt hatten, und sämtliche Kosten aus eigenen Mitteln bestritten. Genauso wie in der Schweiz muß auch in Deutschland eine wirksame Information über die Möglichkeiten erreicht werden, die

Staat und Verbände diesen Eltern behinderter Kinder einräumen, z. B. zahlreiche Erholungsaufenthalte für Mütter zusammen mit dem behinderten Kind oder deren Kostenerstattung.

Aus der Sicht der Eltern war die bisherige ärztliche Behandlung zu überwiegendem Teil richtig und angemessen. Immerhin gab uns zu bedenken, daß für insgesamt 8 % der Eltern die Art der Behandlung nicht richtig war oder zu spät einsetzte (Frage: VIII, 2). Hierbei muß von unserer Seite selbstverständlich nach Fehlern gefahndet werden. Aber keineswegs, so berichtet die Mehrzahl (81 %) der Befragten, hätte man mit der Behandlung warten sollen, um zu sehen, ob das Kind von sich aus überleben werde. Auch wurde keiner der notwendigen therapeutischen Maßnahmen von den Ärzten zuwenig Beachtung geschenkt.

Bei der Beantwortung der Frage, ob das Kind mit seiner Behinderung ein lebenswertes Leben führe, waren die Eltern sehr optimistisch. 70 % der MMC-Eltern bejahten dies; nur 16 % waren gegenteiliger Meinung. Dies scheint uns, genauso wie KUNDERT, eine zu optimistische Auffassung zu sein, besonders wenn man bedenkt, daß nach LORBER lediglich 5 % aller spina bifida-Kinder im Erwachsenenalter und Berufsleben voll leistungsfähig und wettbewerbsfähig werden. Demgegenüber glaubt mehr als die Hälfte der MMC-Eltern, daß ihr behindertes Kind später auf dauernde Hilfe angewiesen sein wird und sich nicht selbst wird versorgen können. Diese Sorge scheint auch berechtigt, wenn das Kind nicht rechtzeitig eine lebenspraktische Führung erhält. Ausgesprochen optimistisch ist auch die Einstellung von 50 % der MMC-Eltern, daß ihr Kind eine normale Lebenserwartung haben wird. Die Eltern eines Hydrocephaluskindes sind da mit 46 % etwas skeptischer.

E. ZUSAMMENFASSUNG

Nach einer Einführung über das Gesamtbild der Myelomeningocele und des Hydrocephalus, der Pathogenese, Symptomatik und Therapie sowie sozialer Aspekte, die dem Krankheitsbild entwachsen, wird über die Ergebnisse einer definiert anonymen Fragebogenerhebung bei den Eltern der behinderten Kinder berichtet.

Allen Eltern, deren Kinder im Zeitraum von 1964 bis 1972 an der kinderchirurgischen Abteilung der Universitätskinderklinik München wegen Myelomeningocele und Hydrocephalus operativ versorgt wurden, wurde ein umfangreicher Fragebogen zugesandt. Der Erhebungsbogen enthielt gezielte Fragen bezüglich der ersttherapeutischen Maßnahmen, sowie sozialer, umweltbedingter und familiärer Probleme. Von 294 in diesen neun Jahren operierten Kindern verstarben 59, das sind 20 %. Von 235 ausgegebenen Fragebögen blieben uns genau 100 Antwortbögen, die auswertbar waren. Das sind 43,4 %.

Anhand von Tabellen und erläuterndem Text werden die Antworten der Eltern dargestellt. Wir möchten hervorheben:

1. Die genaue Aufklärung von ärztlicher Seite über die Fehlbildung des Rückenmarks ist für 50 % der Eltern behinderter Kinder verständlich und ausreichend.
2. Der ärztliche Hinweis, was die prognostische Beurteilung der zu erwartenden Probleme betrifft, wurde von den Eltern in 76 % aller Fälle weder zu günstig noch entmutigend empfunden.
3. 92 % der Eltern sprechen sich für eine Beratung durch die erstbehandelnden Ärzte über die primäre Operationsindikation aus.

Die überwiegende Mehrzahl aller Eltern will keinesfalls die Verantwortung der Entscheidung über weitere Behandlungsmaßnahmen alleine dem Arzt übertragen. Dies werten wir als Hinweis dafür, daß von den Eltern eine Einrichtung wie die "ethical comission" sehr begrüßt würde.

(Fragen: I, 16 - 19).

4. Immer noch wird den behinderten Kindern in der Öffentlichkeit ihre teilweise Isoliertheit vor Augen geführt.

Eine noch umfassendere Aufklärung über die Probleme der behinderten Kinder in den Massenmedien erscheint dringend notwendig.

5. Von unseren Myelomeningocelenpatienten befinden sich 74 % im schulfähigen Alter. Davon besuchen 17 % eine Normalschule und weitere 17 % eine Körperbehindertenschule, die restlichen 40 % gehen entweder wegen ihres zu niedrigen IQ oder wegen ihres zu schweren Behinderungsgrades weder zur Schule, noch in einen Kindergarten. 38 % der Patienten benötigen während der Schulzeit auf Grund ihrer Behinderung fremde Hilfe.
6. Das spina bifida-Kind ist gefährdet, zum Substitut elterlicher Konfliktspannungen zu werden. 54 % der Eltern gestehen ein, daß die Behinderung ihres Kindes eher negative Einflüsse auf die Familie und ihr Eheleben hat.
7. Zu optimistisch scheint die Annahme von 70 % der Eltern, daß ihre mehrfach behinderten Kinder ein lebenswertes Leben führen können, obwohl sie sich im Klaren darüber sind, daß ihr Kind später auf dauernde Hilfe angewiesen ist, und sich nicht ohne fremde Hilfe wird versorgen können.

F. LITERATURANGABEN

- BERNUTH H. v. Pädiatrische Aufgaben bei der Behandlung von Spina bifida-Patienten
Z. Kinderchir. 13, 26 (1973)
- ECKSTEIN H. B. Eine Übersicht über das Problem der Spina bifida
Z. Kinderchir. 13, 17 (1973)
- EKESPARRE W. v. Referat; Zusammenfassender Bericht vom Symposium Spina bifida
Bad Pyrmont 1972
Z. Kinderchir. 13, 1 (1973)
- GERLACH J. Mißbildungen des Rückenmarks
JENSEN H. -P. Handbuch der Neurochirurgie
Bd. VII/1, Springer, 1969
- GRÜNDEL J. in: Kann Töten human sein
Biologische, medizinische, juristische und theologische Aspekte der Euthanasie
Dokumentation von H. Vogl und U. Reiter
Bayer. Rundfunk, 10. 12. 1972
- GROTE, W. Zur Klinik und Behandlung von Mißbildungen des Rückenmarks und seiner Häute
Med. Welt 11, 536 (1964)
- HARNACK G. -A. v. Erkrankungen des Nervensystems,
DOOSE H. Spina bifida Kinderheilkunde
Springer, 1971
- HEMMER R. Zur Behandlung und Prognose der Meningo-, Myelo- und Encephalocelen
Münch. med. Wschr. 49, 2406 (1962)

- POMPINO H. J. Tierexperimentelle und klinische Untersuchungen über neurogene Blasenentleerungsstörungen
Habilitationsschrift
München 1971
- POMPINO H. J. Schulschwierigkeiten des körperbehinderten Kindes
STOTZ S. Bücherei des Pädiaters
KALBHENN F. Enke Verlag Stuttgart (im Druck)
- POMPINO H. J. Behandlungskonzept für Kinder mit Spaltbildungen des Rückens
Med. Klin. 69, 630 (1974)
- REGENBRECHT J. Erlaubte und unerlaubte Formen der "Sterbehilfe"
Z. Kinderchir. 13, 30 (1973)
- RICKHAM P. P. Fortschritte in der Behandlung der Spina bifida und des Hydrocephalus
Wiener klin. Wschr. 31/32, 573 (1960)
- SELECTAREFERATE
- Wie hilft man Kindern mit Spina bifida
Selecta 33, 2972 (1973)
 - Das Spina bifida-Kind eingliedern
Neurochirurgen und Pädiaater in Göttingen und Bad Pyrmont
Selecta 34, 3045 (1973)
 - Leben um jeden Preis
Selecta 13, 1203 (1973)
- SOWEIN G. Mehr Hilfe für die Behinderten -
Bundesminister Arendt kündigt neue Gesetze an
Südd. Zeitung v. 12. 10. 1973

- ZACHARY R. B. Les bases morales, philosophiques,
religieuses et sociales du traitement
intensif des formes graves de
myelomeningocele
Ann. Chir. infant 10, 7 (1969)
- ZACHARY R. B. Ethical and social aspects of treatment
of spina bifida
Lancet 68/II, 274 (1968)
- LOHFELD K. -H. Mein Kind ist bewegungsbehindert
VEB Verlag Volk und Gesundheit
Berlin 1973

LEBENS LAUF

Als drittes Kind des praktischen Arztes Dr. med. Fritz Schmidt und seiner Ehefrau Dr. med. Luise Schmidt, geb. Hertel, wurde ich Moritz Christian Schmidt am 23. 10. 1945 in Dresden geboren.

1958 verließ ich nach sechs Volksschuljahren in Dresden zusammen mit meinen Eltern die Ostzone. In Augsburg besuchte ich daraufhin ab 1958 das humanistische Gymnasium bei St. Anna bis zur siebten Klasse und legte das Abitur nach einem Schulwechsel im Juli 1968 am Nymphenburger Gymnasium in München ab.

Mit dem Wintersemester 1968 begann ich an der Ludwig Maximilians-Universität in München das Medizinstudium. Nach dem Wintersemester 1971/72 bestand ich die ärztliche Vorprüfung.

Im Frühjahr 1975 begann ich das Staatsexamen in der Humanmedizin an der Ludwig Maximilians-Universität in München und beendete Ende Juli 1975 das Staatsexamen mit Erfolg.

München, den 23. Oktober 1975

